



HAL
open science

Prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent en Meurthe-et-Moselle : analyse des circonstances du diagnostic de 2011 à 2014, état des lieux des pratiques des médecins généralistes

Marie Meyer-Bisch

► **To cite this version:**

Marie Meyer-Bisch. Prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent en Meurthe-et-Moselle : analyse des circonstances du diagnostic de 2011 à 2014, état des lieux des pratiques des médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01947180

HAL Id: hal-01947180

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01947180v1>

Submitted on 26 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Année 2016

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Marie MEYER-BISCH

le 27 juin 2016

PREVENTION DE L'ACIDOCETOSE AU DIAGNOSTIC DU DIABETE DE L'ENFANT ET DE
L'ADOLESCENT EN MEURTHE-ET-MOSELLE :
ANALYSE DES CIRCONSTANCES DU DIAGNOSTIC DE 2011 A 2014,
ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES

Examineurs de la thèse :

Président	M. le Professeur Bruno LEHEUP
Juges	M. le Professeur Jean-Jacques ROBERT
	M. le Professeur Cyril SCHWEITZER
	M. le Professeur Paolo DI PATRIZIO
	Mme le Docteur Stéphanie JELLIMANN

LISTE DES PROFESSEURS

Président de l'Université de Lorraine : Pr Pierre MUTZENHARDT
Doyen de la Faculté de Médecine : Pr Marc BRAUN
Vice-doyens : Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Pr Marc DEBOUVERIE

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUUEL
Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA
Affaires juridiques et relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission :

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Pr Jean-Bernard DUREUX, Pr Jacques ROLAND, Pr Patrick NETTER
Pr Henry COUDANE

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE, Daniel ANTHOINE, Alain AUBREGE, Jean AUQUE, Gérard BARROCHE, Alain BERTRAND, Pierre BEY, Marc-André BIGARD, Patrick BOISSEL, Pierre BORDIGONI, Jacques BORRELLY, Michel BOULANGE, Jean-Louis BOUTROY, Jean-Claude BURDIN, Claude BURLET, Daniel BURNEL, Claude CHARDOT, Jean-François CHASSAGNE, François CHERRIER, Jean-Pierre CRANCE, Gérard DEBRY, Émile de LAVERGNE, Jean-Pierre DESCHAMPS, Jean DUHEILLE, Jean-Bernard DUREUX, Gérard FIEVE, Jean FLOQUET, Robert FRISCH, Alain GAUCHER, Pierre GAUCHER, Alain GERARD, Hubert GERARD, Jean-Marie GILGENKRANTZ, Simone GILGENKRANTZ, Gilles GROSIDIER, Oliéro GUERCI, Philippe HARTEMANN, Gérard HUBERT, Claude HURIET, Christian JANOT, Michèle KESSLER, François KOHLER, Jacques LACOSTE, Henri LAMBERT, Pierre LANDES, Marie-Claire LAXENAIRE, Michel LAXENAIRE, Alain LE FAOU, Jacques LECLERE, Pierre LEDERLIN, Bernard LEGRAS, Jean-Pierre MALLIÉ, Philippe MANGIN, Pierre MATHIEU, Michel MERLE, Pierre MONIN, Pierre NABET, Jean-Pierre NICOLAS, Pierre PAYSANT, Francis PENIN, Gilbert PERCEBOIS, Claude PERRIN, Luc PICARD, François PLENAT, Jean-Marie POLU, Jacques POUREL, Jean PREVOT, Francis RAPHAEL, Antoine RASPILLER, Denis REGENT, Michel RENARD, Jacques ROLAND, René-Jean ROYER, Daniel SCHMITT, Michel SCHMITT, Michel SCHWEITZER, Daniel SIBERTIN-BLANC, Claude SIMON, Danièle SOMMELET, Jean-François STOLTZ, Michel STRICKER, Gilbert THIBAUT, Gérard VAILLANT, Paul VERT, Hervé VESPIGNANI, Colette VIDAILHET, Michel VIDAILHET, Jean-Pierre VILLEMOT, Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Pr Gérard BARROCHE, Pr Pierre BEY, Pr Marc-André BIGARD, Pr Jean-Pierre CRANCE, Pr Michèle KESSLER, Pr Jacques LECLÈRE, Pr Alain LE FAOU, Pr Jean-Marie GILGENKRANTZ, Pr Simone GILGENKRANTZ, Pr Gilles GROSIDIER, Pr Philippe HARTEMANN, Pr Pierre MONIN, Pr Jean-Pierre NICOLAS, Pr Luc PICARD, Pr François

PLENAT, Pr Jacques POUREL, Pr Daniel SIBERTIN-BLANC, Pr Paul VERT, Pr Michel VIDAILHET

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section, Anatomie : Pr Marc BRAUN

2ème sous-section, Histologie, embryologie et cytogénétique : Pr Christo CHRISTOV, Pr Bernard FOLIGUET

3ème sous-section, Anatomie et cytologie pathologiques : Pr Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section, Biophysique et médecine nucléaire : Pr Gilles KARCHER, Pr Pierre-Yves MARIE, Pr Pierre OLIVIER

2ème sous-section, Radiologie et imagerie médicale : Pr René ANXIONNAT, Pr Alain BLUM, Pr Serge BRACARD, Pr Michel CLAUDON, Pr Valérie CROISÉ-LAURENT, Pr Jacques FELBLINGER

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section, Biochimie et biologie moléculaire : Pr Jean-Louis GUEANT, Pr Bernard NAMOUR, Pr Jean-Luc OLIVIER

2ème sous-section, Physiologie : Pr Christian BEYAERT, Pr Bruno CHENUUEL, Pr François MARCHAL

4ème sous-section, Nutrition : Pr Didier QUILLIOT, Pr Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT, Pr Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section, Bactériologie & virologie, hygiène hospitalière : Pr Alain LOZNIEWSKI, Pr Evelyne SCHVOERER

2ème sous-section, Parasitologie et Mycologie : Pr Marie MACHOUART

3ème sous-section, Maladies infectieuses & maladies tropicales : Pr Thierry MAY, Pr Céline PULCINI, Pr Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section, Épidémiologie, économie de la santé et prévention : Pr François ALLA, Pr Serge BRIANÇON, Pr Francis GUILLEMIN, Pr Denis ZMIROU-NAVIER

2ème sous-section, Médecine et santé au travail : Pr Christophe PARIS

3ème sous-section, Médecine légale et droit de la santé : Pr Henry COUDANE

4ème sous-section, Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication : Pr Eliane ALBUISSON, Pr Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section, Hématologie & transfusion : Pr Pierre FEUGIER

2ème sous-section, Cancérologie & radiothérapie : Pr Thierry CONROY, Pr François GUILLEMIN, Pr Didier PEIFFERT, Pr Frédéric MARCHAL

3ème sous-section, Immunologie : Pr Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT, Pr Gilbert FAURE

4ème sous-section, Génétique : Pr Philippe JONVEAUX, Pr Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section, Anesthésiologie-réanimation & médecine d'urgence : Pr Gérard AUDIBERT, Pr Hervé BOUAZIZ, Pr Thomas FUCHS-BUDER, Pr Marie-Reine LOSSER, Pr Claude MEISTELMAN

2ème sous-section, Réanimation & médecine d'urgence : Pr Pierre-Édouard BOLLAERT, Pr Sébastien GIBOT, Pr Bruno LÉVY

3ème sous-section, Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique & addictologie : Pr Pierre GILLET, Pr Jean-Yves JOUZEAU, Pr Patrick NETTER

4ème sous-section, Thérapeutique, médecine d'urgence & addictologie : Pr François PAILLE, Pr Patrick ROSSIGNOL, Pr Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section, Neurologie : Pr Marc DEBOUVERIE, Pr Louis MAILLARD, Pr Luc TAILLANDIER, Pr Louise TYVAERT

2ème sous-section, Neurochirurgie : Pr Jean AUQUE, Pr Thierry CIVIT, Pr Sophie COLNAT-COULBOIS, Pr Olivier KLEIN, Pr Jean-Claude MARCHAL

3ème sous-section, Psychiatrie d'adultes & addictologie : Pr Jean-Pierre KAHN, Pr Raymund SCHWAN

4ème sous-section, Pédopsychiatrie & addictologie : Pr Bernard KABUTH

5ème sous-section, Médecine physique et de réadaptation : Pr Jean PAYSANT
50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section, Rhumatologie : Pr Isabelle CHARY-VALCKENAERE, Pr Damien LOEUILLE
2ème sous-section, Chirurgie orthopédique et traumatologique : Pr Laurent GALOIS, Pr Didier MAINARD, Pr Daniel MOLE, Pr François SIRVEAUX
3ème sous-section, Dermato-vénéréologie : Pr Annick BARBAUD, Pr Jean-Luc SCHMUTZ
4ème sous-section, Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique & brûlologie : Pr François DAP, Pr Gilles DAUTEL, Pr Etienne SIMON
51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
1ère sous-section, Pneumologie & addictologie : Pr Jean-François CHABOT, Pr Ari CHAOUAT, Pr Yves MARTINET
2ème sous-section, Cardiologie : Pr Etienne ALIOT, Pr Edoardo CAMENZIND, Pr Christian de CHILLOU DE CHURET, Pr Yves JUILLIERE, Pr Nicolas SADOUL
3ème sous-section, Chirurgie thoracique et cardiovasculaire : Pr Thierry FOLLIGUET, Pr Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section, Chirurgie vasculaire & médecine vasculaire : Pr Sergueï MALIKOV, Pr Denis WAHL
52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section, Gastro-entérologie, hépatologie & addictologie : Pr Jean-Pierre BRONOWICKI, Pr Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section, Néphrologie : Pr Luc FRIMAT, Pr Dominique HESTIN
4ème sous-section, Urologie : Pr Pascal ESCHWEGE, Pr Jacques HUBERT
53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1ère sous-section, Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie : Pr Athanase BENETOS, Pr Jean-Dominique DE KORWIN, Pr Gisèle KANNY, Pr Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section, Chirurgie générale : Pr Ahmet AYAV, Pr Laurent BRESLER, Pr Laurent BRUNAUD
3ème sous-section, Médecine générale : Pr Jean-Marc BOIVIN
54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section, Pédiatrie : Pr Pascal CHASTAGNER, Pr François FEILLET, Pr Jean-Michel HASCOET, Pr Emmanuel RAFFO, Pr Cyril SCHWEITZER
2ème sous-section, Chirurgie infantile : Pr Pierre JOURNEAU, Pr Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section, Gynécologie-obstétrique & gynécologie médicale : Pr Philippe JUDLIN, Pr Olivier MOREL
4ème sous-section, Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale : Pr Bruno GUERCI, Pr Marc KLEIN, Pr Georges WERYHA
55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section, Oto-rhino-laryngologie : Pr Roger JANKOWSKI, Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section, Ophtalmologie : Pr Karine ANGIOI, Pr Jean-Paul BERROD, Pr Jean-Luc GEORGE
3ème sous-section, Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie : Pr Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Pr Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Pr Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Pr associé Paolo DI PATRIZIO

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section, Anatomie : Dr Bruno GRIGNON, Dr Manuela PEREZ

2ème sous-section, Histologie, embryologie et cytogénétique : Dr Chantal KOHLER, Dr Françoise TOUATI

3ème sous-section, Anatomie et cytologie pathologiques : Dr Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section, Biophysique et médecine nucléaire : Dr Jean-Marie ESCANYE

2ème sous-section, Radiologie et imagerie médicale : Dr Damien MANDRY, Dr Pedro TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
 1ère sous-section, Biochimie et biologie moléculaire : Dr Shyue-Fang BATTAGLIA, Dr Sophie FREMONT, Dr Isabelle GASTIN, Dr Catherine MALAPLATE-ARMAND, Dr Marc MERTEN, Dr Abderrahim OUSSALAH
 2ème sous-section, Physiologie : Dr Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA, Dr Mathias POUSSEL
 3ème sous-section, Biologie Cellulaire : Dr Véronique DECOT-MAILLERET
 45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
 1ère sous-section, Bactériologie ,Virologie & hygiène hospitalière : Dr Corentine ALAUZET, Dr Hélène JEULIN, Dr Véronique VENARD
 2ème sous-section, Parasitologie et mycologie : Dr Anne DEBOURGOGNE
 46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
 1ère sous-section, Epidémiologie, économie de la santé et prévention : Dr Nelly AGRINIER, Dr Cédric BAUMANN, Dr Frédérique CLAUDOT, Dr Alexis HAUTEMANIÈRE
 2ème sous-section, Médecine et Santé au Travail : Dr Isabelle THAON
 3ème sous-section, Médecine légale et droit de la santé : Dr Laurent MARTRILLE
 47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
 1ère sous-section, Hématologie & transfusion : Dr Aurore PERROT
 2ème sous-section, Cancérologie & radiothérapie : Dr Lina BOLOTINE
 4ème sous-section, Génétique : Dr Céline BONNET, Dr Christophe PHILIPPE
 48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
 2ème sous-section, Réanimation & Médecine d'urgence : Dr Antoine KIMMOUN (stagiaire)
 3ème sous-section, Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique & addictologie : Dr Nicolas GAMBIER, Dr Françoise LAPICQUE, Dr Julien SCALA-BERTOLA
 4ème sous-section, Thérapeutique, Médecine d'urgence & addictologie : Dr Nicolas GIRERD (stagiaire)
 50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
 1ère sous-section, Rhumatologie : Dr Anne-Christine RAT
 3ème sous-section, Dermato-vénéréologie : Dr Anne-Claire BURSZTEJN
 4ème sous-section, Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique & brûlologie : Dr Laetitia GOFFINET- PLEUTRET
 51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
 3ème sous-section, Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire : Dr Fabrice VANHUYSSE
 4ème sous-section, Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire : Dr Stéphane ZUILY
 52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
 1ère sous-section, Gastro-entérologie, hépatologie & addictologie : Dr Jean-Baptiste CHEVAUX
 53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
 1ère sous-section, Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie : Dr Laure JOLY
 3ème sous-section, Médecine générale : Dr Elisabeth STEYER
 55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
 1ère sous-section, Oto-Rhino-Laryngologie : Dr Patrice GALLET (stagiaire)

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

M. Vincent LHUILLIER

7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE, LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Mme Christine DA SILVA-GENEST

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Mme Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

M. Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

M. Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mme Marie-Claire LANHERS, M. Nick RAMALANJAONA, M. Pascal REBOUL

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mme Nathalie AUCHET, Mme Natalia DE ISLA-MARTINEZ, M. Jean-Louis GELLY, Mme Céline HUSELSTEIN, Mme Ketsia HESS, M. Hervé MEMBRE, M. Christophe NEMOS
66ème Section : PHYSIOLOGIE
M. Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Dr Pascal BOUCHE, Dr Olivier BOUCHY, Dr Arnaud MASSON, Dr Sophie SIEGRIST

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Pr Charles A. BERRY (1982), Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Pr Pierre-Marie GALETTI (1982), Brown University, Providence (U.S.A)
Pr Mildred T. STAHLMAN (1982), Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Pr Théodore H. SCHIEBLER (1989), Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A), Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Pr Mashaki KASHIWARA (1996), Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Pr Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Pr Ralph GRÄSBECK (1996), Université d'Helsinki (FINLANDE)
Pr Duong Quang TRUNG (1997), Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Pr Daniel G. BICHET (2001), Université de Montréal (Canada)
Pr Marc LEVENSTON (2005), Institute of Technology, Atlanta (USA)
Pr Brian BURCHELL (2007), Université de Dundee (Royaume-Uni)
Pr Yunfeng ZHOU (2009), Université de Wuhan (CHINE)
Pr David ALPERS (2011), Université de Washington (U.S.A)
Pr Martin EXNER (2012), Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

AU PRESIDENT DU JURY

M. le Professeur Bruno LEHEUP

Professeur de génétique à l'Université de Lorraine

Chevalier de l'Ordre des Palmes Académiques

Chef de service à l'Hôpital d'Enfants, CHU Nancy

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté la présidence de ce jury.

La rigueur et la précision de votre enseignement ont marqué mes premières années sur les bancs de cette faculté. La finesse et la justesse de votre sens clinique m'ont beaucoup apporté lors de mes stages hospitaliers. Vous compter parmi les examinateurs de ce travail m'aura poussée à l'exigence, et à produire, je l'espère, un travail de qualité.

Soyez assuré de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

AU MEMBRE DU JURY

M. le Professeur Jean-Jacques ROBERT

Président d'honneur de l'association Aide aux Jeunes Diabétiques

Professeur de pédiatrie à l'Hôpital Necker-Enfants malades, Université Paris Descartes

Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail.

Vos interventions lors des préparations ou évaluations des séjours thérapeutiques de l'AJD ont toujours contribué à mon enthousiasme pour cette association. Vous m'avez, indirectement, inspiré ce travail.

Soyez assuré de mon profond respect pour tout ce que vous faites, sans relâche, au service des enfants.

AU MEMBRE DU JURY

M. le Professeur Cyril SCHWEITZER

Professeur de pédiatrie à l'Université de Lorraine

Chef de service à l'Hôpital d'Enfants, CHU Nancy

Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail.

La simplicité et la clarté de vos enseignements m'ont toujours beaucoup impressionnée, et ont contribué à mon attrait pour la pédiatrie.

Soyez assuré de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

AU MEMBRE DU JURY

M. le Professeur Paolo DI PATRIZIO

Professeur de médecine générale à l'Université de Lorraine

Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail.

Votre soutien tout au long de mes études et de mon internat a été très précieux. Vous représentez un modèle de sérieux, de compétences, et d'humanité, au service des patients.

Soyez assuré de mes sincères remerciements pour la confiance que vous m'avez témoignée en acceptant de travailler avec moi sur ce délicat sujet.

A MA DIRECTRICE DE THESE, ET MEMBRE DU JURY

Mme le Docteur Stéphanie JELLIMANN

Docteur en endocrinologie, diabète, et maladies métaboliques

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de travailler avec moi.

Soyez assurée de mes très sincères remerciements pour tout le temps que vous y avez passé, vos si précieux et pertinents conseils, votre partage d'expérience, votre patience, et votre enthousiasme.

Merci pour la confiance que vous m'avez témoignée, sans même me connaître, en acceptant de travailler avec moi.

Merci pour le respect du temps passé avec ma fille à sa naissance, merci pour votre soutien, jusqu'au bout.

A TOUS CEUX QUI M'ONT ACCOMPAGNEE DANS CE PROJET

Au Docteur Carine CHOLEAU, Chargée de mission scientifique pour l'AJD

Merci de m'avoir fait confiance pour ce travail.

Merci pour tes conseils et ton accompagnement tout au long de cette étude, et depuis mes débuts à l'AJD.

Merci de m'avoir donné envie de travailler avec vous, et de me faire confiance pour tous ces enfants, côtoyés chaque fois le temps d'un été.

A toutes les petites mains de l'AJD qui ont poursuivi la mise sous enveloppe, après mon départ, pour que les questionnaires et les réponses puissent partir à temps.

A Mme le Docteur Laetitia MINARY, Service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques, CHU de NANCY

Merci d'avoir accepté de nous apporter votre aide et votre expertise pour ce travail.

Merci pour votre engagement, poursuivi bien au-delà des frontières.

A Mme Corinne ARNOULD

Au personnel des archives et secrétaires de l'Hôpital d'enfants

A M. Le Professeur Gilbert FAURE, en immunologie

Merci pour votre aide bienveillante au moment du recueil de données, pour dénicher les derniers dossiers manquants ou la petite pièce au calme pour que ma fille puisse y faire la sieste.

A M. le Docteur Julien TUJAGUE et à tout le service de neurorééducation, Hôpital de Saint Jean de Luz

Merci pour ton soutien bienveillant et les 20 % de temps que tu as pu me dégager.

Merci pour votre compagnonnage amical et votre bonne humeur lors de cette reprise professionnelle.

Merci Véro pour la relecture de ce travail.

A TOUS CEUX QUI M'ONT ACCOMPAGNEE TOUT AU LONG DE MES ETUDES

Aux Professeurs, Praticiens Hospitaliers, Chefs de clinique, Assistants, Co-internes, et équipes paramédicales

Merci pour ces temps précieux de partages de connaissances et d'expériences, votre dévouement au service des patients, votre confiance, et votre patience, parfois.

ET PLUS PARTICULIEREMENT

A mes amis

De la fac, merci pour ces formidables années passées ensemble, à rire ou à serrer les dents, pour tout ce qu'on partageait, nos pires moments de garde comme les meilleurs, et pour nos éternels débats sans fin. Et les autres, merci pour tous ces formidables divertissements, ces projets sagement fous ou carrément rocambolesques. Mes longues études sans fin auront été l'occasion d'apprendre tellement d'autres choses ! Merci à tous ceux qui m'ont soutenue, me demandant sans cesse et sans relâche où j'en étais dans ce travail, débattant sans fin des multiples sujets qui auraient pu, aussi, être intéressants.

Merci Audrey pour la relecture très fine de ce travail.

Merci pour votre entrain, votre dynamisme, votre optimisme, et votre petit caillou de folie coincé dans vos chaussures.

A Yann et à ma fille, à ma famille, ma belle-famille, à ma belle-mère, à mon incorrigible mais si formidable fratrie

Yann, mon formidable fiancé, merci pour ton soutien, ta présence, et toute la patience dont tu as fait preuve depuis notre engagement dans une toute autre voie, peu pressée que j'étais de me remettre à ce travail. Merci pour tout ce que tu m'apportes, tout ce qu'on partage. Les mots ne suffisent pas pour te remercier d'être là tous les jours.

Noa, mon petit poisson rouge, merci pour toutes les sacrées siestes que tu as faites, à la maison ou aux archives de l'hôpital, et qui m'ont permis d'avancer dans ce travail en toute sérénité. Tu nous as apporté tellement de bonheur, en cette période de dur labeur !

Les Calous, merci, enfin et infiniment, pour la patience dont vous avez fait preuve depuis le début de mon engagement dans cette voie, vos encouragements, et le soutien sans faille que vous m'avez apporté. Merci de l'exemple que vous avez toujours été, et que vous êtes encore pour moi. Merci pour cette belle famille dans laquelle j'ai grandi.

SERMENT D'HIPPOCRATE

«Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.»

TABLE DES MATIERES

LISTE DES PROFESSEURS	3
REMERCIEMENTS	9
SERMENT D'HIPPOCRATE	17
TABLE DES MATIERES	19
ABREVIATIONS	21
INTRODUCTION, CONTEXTE, PROBLEMATIQUE	23
Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent	23
Définition	23
Classification	23
Éléments de physiopathologie	24
Critères diagnostiques	24
Epidémiologie	25
L'acidocétose diabétique	28
Physiopathologie de l'acidocétose	28
Critères diagnostiques	28
Epidémiologie	29
Morbidité & mortalité liées à l'acidocétose	31
Signes révélateurs du diabète de type 1 & particularités du diagnostic	33
Campagnes de prévention	37
Campagne de Parme	37
En Autriche	38
En Australie	39
Campagne menée en France par l'AJD	39
Campagnes et évaluations régionales	42
Situation en Meurthe-et-Moselle	44
Objectifs de ce travail	45
ANALYSE DE LA SITUATION EN MEURTHE-ET-MOSELLE	47
Introduction	47
Matériel et méthodes	50
Analyse du parcours initial des enfants et adolescents de Meurthe-et-Moselle accueillis au CHU de Nancy de 2011 à 2014 pour la découverte d'un diabète de type 1	50
Sensibilisation des médecins généralistes par une enquête de connaissances et de pratiques	52
Résultats	54
Résultats issus du recueil de données des patients	54
Résultats de l'enquête auprès des médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle	61
Discussion	69
Evaluation de l'impact de la campagne de l'AJD par l'analyse des parcours et des profils des enfants et adolescents accueillis au CHU de Nancy pour le diagnostic d'un diabète de type 1	69
Analyse des freins et des leviers à l'optimisation de la prise en charge diagnostique du diabète de	

type 1 par les médecins généralistes	73
Relance locale de la campagne, difficultés rencontrées, réflexion sur les différentes façons de transmettre une information aux médecins généralistes	76
Limites de cette étude, critique de la méthode, biais non pris en compte	80
Conclusion	83
SYNTHESE & PERSPECTIVES	85
Réponses attendues au questionnaire	85
Illustration du retard diagnostique lié à la réalisation d'une glycémie à jeun	86
Analyse des critères d'efficacité d'une campagne de prévention	87
Etat des lieux en Meurthe-et-Moselle depuis juillet 2015	90
Autres mesures de prévention	90
Pistes diagnostiques	91
Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du diabète de type 1	92
Conclusion	93
BIBLIOGRAPHIE	95
ANNEXES	101
Annexe 1 Classification étiologique des diabètes	102
Annexe 2 Fiche de recueil de données utilisée pour l'observatoire national de l'AJD	103
Annexe 3 Campagne de Parme : affiches pour la prévention de l'acidocétose	104
Annexe 4 Campagne autrichienne : affiches pour la prévention de l'acidocétose	105
Annexe 5 Campagne de l'AJD : affiche placée dans les écoles et autres collectivités	106
Annexe 6 Campagne de l'AJD : affiche destinée aux parents	107
Annexe 7 Campagne de l'AJD : affiche destinée aux adolescents	108
Annexe 8 Campagne de l'AJD : fiche diagnostique destinée aux professionnels (recto)	109
Annexe 9 Campagne de l'AJD : fiche diagnostique destinée aux professionnels (verso)	110
Annexe 10 Campagne de l'AJD : communication de l'AJD via l'Ordre des Médecins	111
Annexe 11 Courrier accompagnant et présentant le questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle	112
Annexe 12 Questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle	113
Annexe 13 Courrier accompagnant les réponses au questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle	115
Annexe 14 Réponses au questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle ...	116
Annexe 15 Document d'information destiné à être diffusé aux médecins généralistes, lors de la Journée Mondiale du Diabète 2015	118
PERMIS D'IMPRIMER	119
RESUME	121

ABREVIATIONS

ACD	Acidocétose
ADA	American Diabetes Association
AFPA	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
AFPSSU	Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire
AJD	Aide aux Jeunes Diabétiques
ALFJD	Association Lorraine de Familles de Jeunes Diabétiques
ARS	Agence Régionale de Santé
BMJ	British Medical Journal
BU	Bandelette urinaire
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDOM	Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHRU/CHU	Centre Hospitalier (Régional) Universitaire
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DAISY	Diabetes autoimmunity study in the young
DIAMOND	Diabète mondial (Projet international du diabète de l'enfant)
DM	Donnée manquante
DT1	Diabète de type 1
DT2	Diabète de type 2
ECBU	Examen cyto bactériologique des urines
Entred	Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
ESPE	European Society for Pediatric Endocrinology
FMC	Formation médicale continue
FMI	Formation médicale initiale
GAD	Glutamic Acid Decarboxylase
HAS	Haute Autorité de Santé
HbA1C	Hémoglobine glycosylée ou hémoglobine glyquée
HGPO	Hyperglycémie provoquée orale
HLA	Human Leukocyte Antigen
IA2	Anticorps anti-tyrosine-phosphatase
IAA	Anticorps anti-insuline
ICA	Anticorps anti-ilôts
IDF	International Diabetes Federation
IMC	Indice de masse corporelle
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
JMD	Journée Mondiale du Diabète
LWPES	Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society
MG	Médecins généralistes
MODY	Maturity Onset Diabetes of the Young
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SAU	Service d'accueil des urgences
SML	Semaine Médicale de Lorraine
SPUPD	Syndrome polyuro-polydipsique
TEDDY	The Environmentals Determinants of Diabetes in the Young
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

L'incidence du diabète de type 1 (DT1) augmente régulièrement chez l'enfant et l'adolescent, et survient chez des enfants de plus en plus jeunes. Les signes révélateurs du diabète ont souvent une évolution aiguë, l'état clinique pouvant rapidement évoluer vers l'acidocétose, source de morbidité et de mortalité importantes. Le diagnostic de DT1 est exceptionnel dans la pratique quotidienne d'un médecin généraliste (MG), mais il est aussi extrêmement facile à faire, pour peu que l'on y pense. Ainsi, les complications liées à un retard au diagnostic sont d'autant plus intolérables qu'elles sont évitables. Le Pr M. VANELLI, à Parme, a eu l'idée d'organiser une campagne de prévention de l'acidocétose (ACD), pour informer les professionnels de santé et le grand public des signes révélateurs du diabète de type 1. Très efficace en Italie dans les années 1990, l'idée de cette campagne a été reprise en France, par l'Association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), il y a maintenant cinq ans. Son impact mérite d'être étudié.

LE DIABETE DE TYPE 1, DE L'ENFANT & DE L'ADOLESCENT

DEFINITION

Le diabète sucré est un groupe de maladies métaboliques caractérisées par une hyperglycémie chronique, due à un défaut de sécrétion ou d'action de l'insuline, ou à ces deux anomalies associées. L'hyperglycémie chronique est associée, à terme, à des complications organiques spécifiques touchant particulièrement les yeux, les reins, les nerfs, le coeur, et les vaisseaux. (1)

CLASSIFICATION

D'origine très variée, la plupart des cas de diabète peut cependant être classée en deux grandes catégories physiopathologiques. Dans le diabète de type 1, l'hyperglycémie chronique est liée à une carence absolue en insuline, secondaire à la destruction des cellules bêta des îlots pancréatiques. Il représente 90 % des causes de diabète de l'enfant et de l'adolescent dans les pays occidentaux. Il peut apparaître à tout âge. Le diabète de type 2 (DT2) résulte de deux mécanismes combinés : la résistance des cellules des organes cibles

à l'action de l'insuline, et une réponse compensatoire inadaptée de la sécrétion d'insuline. (2) La classification étiologique recommandée par l'American Diabetes Association (ADA) et le comité d'Experts de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est présentée en **Annexe 1**.

ELEMENTS DE PHYSIOPATHOLOGIE (3)

Le DT1 est dû à une destruction progressive, lymphocytes T dépendante, des cellules bêta des îlots de Langerhans. Cette destruction devient cliniquement symptomatique lorsqu'environ 90 % des cellules bêta sont détruites. Le processus autoimmun est révélé par la présence d'anticorps anti-îlots (ICA), anti-Glutamic Acid Decarboxylase (GAD), anti-tyrosine-phosphatase (IA2), ou anti-insuline (IAA), présents au moment du diagnostic dans 85 à 90 % des cas. La susceptibilité au diabète autoimmun est déterminée par de nombreux gènes. Plus de 40 locus sont associés au DT1. Les gènes du système HLA présentent l'association la plus forte. Les facteurs environnementaux qui initient la destruction des cellules bêta restent encore largement inconnus. Entre autres, sont évoquées des infections virales (entérovirus), et l'introduction précoce du lait de vache. Le processus commence souvent des mois, voire des années, avant l'apparition des symptômes cliniques. Il existe trois périodes dans l'évolution naturelle du diabète :

- x Phase de latence, définie par une prédisposition génétique
- x Phase préclinique silencieuse, caractérisée par l'activation du système immunitaire
- x Phase clinique, avec développement de l'hyperglycémie et ses symptômes

Les études d'incidence définissent le début du DT1 à la date de la première injection d'insuline. (2)

CRITERES DIAGNOSTIQUES

Les critères diagnostiques du diabète sucré, chez l'enfant et l'adolescent, sont définis consensuellement par l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), et résumés dans le **tableau 1**. Le diagnostic de diabète peut être établi de trois façons différentes, qui, en l'absence d'une hyperglycémie évidente, devront être confirmées par une deuxième mesure. (1,3) Chez l'enfant, face à des symptômes d'hyperglycémie, le diagnostic est souvent fait par une glycémie supérieure à 2 g/L à n'importe quel moment de la journée. Ce n'est que dans le cas où l'hyperglycémie est découverte de façon fortuite, en l'absence de syndrome polyuro-polydipsique (SPUPD), que les critères habituellement utilisés pour le diagnostic de DT2 de l'adulte peuvent s'appliquer : deux glycémies supérieures à 1,26 g/L à jeun, ou une glycémie supérieure à 2 g/L à la deuxième heure d'une hyperglycémie provoquée orale (HGPO).

Tableau 1 Critères diagnostiques du diabète sucré (2)

	1	Symptômes de diabète ET glycémie casuelle > 11,1 mmol/L (2 g/L)* "Casuelle" signifie à n'importe quelle heure de la journée, sans considération de temps après un repas.
ou	2	En l'absence de symptômes : glycémie à jeun > 7 mmol/L (1,26 g/L)*. Ce critère doit être confirmé par répétition de l'examen. "A jeun" signifie sans aucun apport calorique depuis au moins 8h.
ou	3	En l'absence de symptômes : glycémie > 11,1 mmol/L (2 g/L)* 2h après la prise de glucose, au cours d'une HGPO. Le test devrait être réalisé selon les critères de l'OMS, avec l'équivalent de 75 g de glucose anhydre dissous dans l'eau ou 1,75 g/kg de poids, avec un maximum de 75 g.
ou	4	Hémoglobine glyquée (HbA1C) > 6,5 % Cependant une valeur < 6,5 % ne permet pas d'exclure le diagnostic de diabète. Le rôle diagnostique de l'HbA1C n'est pas encore précisément défini.

* Ne sont mentionnées ici que les glycémies mesurées sur plasma de sang veineux.

EPIDEMIOLOGIE

Dans le monde et en Europe

L'incidence et la prévalence du diabète de type 1 progressent dans le monde entier, touchant à des degrés divers les pays les plus riches comme les pays en développement. En moyenne, 86 000 enfants à travers le monde développent cette maladie chaque année, 21 600 en Europe. 542 000 enfants seraient actuellement atteints de diabète de type 1, dont 140 300 en Europe. La prévalence actuelle serait de l'ordre de 0,02 % (4)

Pour pallier le manque de données disponibles, plusieurs réseaux de recueil de données ont vu le jour dans les années 1990, comme le projet international du diabète de l'enfant "Diabète mondial" (DIAMOND) de l'OMS, en 1990, ou le groupe collaboratif Eurodiab, registre prospectif de tous les nouveaux cas de diabète de type 1 en Europe et en Israël, mis en place en 1988. (5) Tous confirment cette tendance. L'incidence du diabète de type 1 augmente régulièrement de 3 à 4 % par an chez l'enfant. (5,6) Dans presque tous les pays d'Europe, l'observation majeure des vingt dernières années est le doublement des taux d'incidence chez l'enfant.

On note cependant des disparités géographiques importantes. L'incidence varie de 0,1/100 000 habitants en Chine ou 3,6/100 000 habitants en Macédoine à 62,3/100 000 habitants en Finlande. (4-6) La Finlande occupe en effet le premier rang mondial d'incidence du DT1, sans facteur explicatif connu à ce jour. On peut aussi noter la singularité de la Sardaigne, qui, isolée au cœur de la Méditerranée, a un taux d'incidence

voisin de celui de la Finlande. Pour l'Europe, les taux les plus bas ont été enregistrés en Grèce et en Roumanie, où il a été vérifié qu'il ne s'agissait pas d'un défaut d'enregistrement. (7)

Mais plus qu'une augmentation franche de la maladie, les tendances nous montrent un véritable décalage vers un début plus précoce. L'augmentation du taux d'incidence est variable selon l'âge. Selon le registre Eurodiab, entre 1989 et 2003, l'augmentation du taux d'incidence est plus importante chez les plus jeunes : 5,4 % avant 4 ans, 4,3 % entre 5 et 9 ans, et 2,9 % de 10 à 14 ans. (8) Le constat est identique en Suisse et en Angleterre, dans la région d'Oxford. Le taux d'incidence y augmente fortement dans les années 1990, mais seulement, ou surtout, chez les enfants âgés de moins de 4 ans. (9,10)

L'accroissement de l'incidence, en revanche, ne semble pas différer statistiquement selon le sexe. (5)

Enfin, le caractère saisonnier du diagnostic du diabète de type 1 suit un modèle sinusoïdal pour toutes les tranches d'âge. Le diagnostic est plus souvent posé en hiver, et au début du printemps. Ce profil a été mis en rapport avec les infections virales saisonnières, capables de déclencher une dernière poussée auto-immune et de précipiter la carence en insuline. (5)

En France

Avant 1988, on ne disposait pas de données de populations sur la fréquence et les caractéristiques de la maladie dans notre pays. Seules des publications d'origine hospitalière étaient disponibles. Un registre d'incidence de DT1 de l'enfant a été mis en place de janvier 1988 à décembre 1997, dans quatre régions : l'Aquitaine, la Lorraine, la Haute-Normandie et la Basse-Normandie. Ces régions ont été choisies pour leurs particularités géographiques, climatiques, et démographiques variées qui représentaient la France dans son ensemble. Le taux d'incidence standardisé sur l'âge et le sexe était de 7,41/100 000 habitants et par an en 1988 et de 9,58/100 000 habitants et par an en 1997. (7) Il est monté à 15/100 000 habitants en 2007, ayant doublé en moins de 20 ans. (5)

D'autres données proviennent du groupe Eurodiab. Entre 1989 et 2003, l'incidence augmente de 3,2 % par an chez les enfants de moins de 15 ans. Elle aurait doublé en 30 ans. Chez les enfants de moins de 5 ans, elle augmente même de 6,5 %, et aurait doublé en seulement 15 ans. (5) Une étude hospitalière, menée en Aquitaine entre 1988 et 2004, trouve également un accroissement de l'incidence de 7,59 % chez les moins de 4 ans, contre 4,06 % jusqu'à 9 ans, et seulement 1,28 % de 10 à 14 ans. (11)

L'Atlas mondial du diabète réalisé par l'International Diabetes Federation (IDF) a actualisé toutes ces données pour 2015, et la prévalence du diabète de type 1 en France, chez l'enfant de 0 à 14 ans, serait

estimée à 10 100 enfants environ. (4)

Les observations sont donc les mêmes qu'à l'échelle mondiale. Cette tendance reste pourtant inexpliquée. Peu de facteurs de causalité ou de déclenchement ont été mis en évidence par toutes ces études épidémiologiques. Et malgré cette augmentation, à l'échelle d'une carrière de MG, le diagnostic de diabète de type 1 est exceptionnel.

L'ACIDOCETOSE DIABETIQUE

PHYSIOPATHOLOGIE DE L'ACIDOCETOSE (12, 13)

L'acidocétose diabétique est due à un déficit complet ou relatif en insuline, associé aux effets de l'augmentation des hormones de la contre-régulation : catécholamines, glucagon, cortisol, et hormone de croissance. Le déficit complet en insuline se produit dans le DT1 non diagnostiqué, ou chez des patients traités et qui interrompent l'insuline, délibérément ou par erreur. Le déficit relatif en insuline se produit quand les hormones de contre-régulation augmentent en réponse au stress, dans des affections comme les infections ou les traumatismes.

Ce déficit est caractérisé par une accélération de l'état catabolique. La carence en insuline ne permet pas la pénétration du glucose à l'intérieur des cellules, et ne permet pas de satisfaire les besoins en glucose des différents organes. Il s'ensuit une augmentation de la production de glucose par le foie et les reins (glycogénolyse et néoglucogénèse), et une baisse de l'utilisation périphérique du glucose, entraînant hyperglycémie et hyperosmolarité. L'hyperglycémie, lorsqu'elle dépasse le seuil de réabsorption rénale (lorsqu'elle est supérieure à 1,80 g/L), entraîne une glycosurie, qui entraîne elle-même diurèse osmotique, déshydratation et perte d'électrolytes. La baisse de l'utilisation du glucose comme substrat énergétique par les cellules, et l'augmentation de la lipolyse et de la cétoxygénèse par les hormones de contre-régulation entraîne une production de corps cétoniques qui s'accumulent dans l'organisme. C'est la cétoxy, responsable de douleurs abdominales, nausées, vomissements, aggravant encore la déshydratation et les désordres métaboliques. Elle évolue vers une acidose métabolique, pouvant mener à un coma. Ces perturbations stimulent davantage les hormones du stress, ce qui crée une résistance plus sévère à l'insuline, et aggrave encore l'hyperglycémie et la cétoxy. Si ce cycle n'est pas interrompu, par un apport d'insuline, d'eau, et d'électrolytes, il s'ensuivra une déshydratation et une acidose métabolique fatales. Non traitée, l'acidocétose diabétique est responsable d'un taux de décès de 100 %.

CRITERES DIAGNOSTIQUES

Cliniquement, l'acidocétose diabétique se traduit par une déshydratation, une dyspnée dite de Kussmaul (respiration ample et profonde, avec impression de soupirs), des nausées, des vomissements, des douleurs abdominales pouvant simuler un abdomen chirurgical aigu, une obnubilation progressive, avec perte de

conscience. La fièvre n'est présente qu'en cas d'infection associée. (13)

Les critères biochimiques pour le diagnostic d'acidocétose sont définis consensuellement par les sociétés d'endocrinologie pédiatrique européenne (ESPE) et américaine (LWPES), et résumés dans le **tableau 2**. (14)

Tableau 2 Critères diagnostiques de l'acidocétose

	1	Hyperglycémie (glycémie > 11 mmol/L, soit 2 g/L)
et	2	pH veineux < 7,3 ou bicarbonates < 15 mmol/L
et	3	Cétonémie et cétonurie.

L'acidocétose est sévère si le pH est inférieur à 7,10 ou les bicarbonates inférieurs à 5 mmol/L. Elle est modérée si le pH est inférieur à 7,20 ou les bicarbonates inférieurs à 10 mmol/L.

EPIDEMIOLOGIE

Dans le monde et en Europe

A l'échelle mondiale, la fréquence de l'acidocétose inaugurale varie largement, de 12,8 à 80 % selon les études européennes et nord-américaines des vingt dernières années. (15) Selon les données du groupe Eurodiab pour l'Europe, elle varie de 26 à 67 %, avec une moyenne bien trop élevée, à 40 %. (16) Elle descend jusqu'à 21,1 % selon les résultats d'une étude menée en Allemagne et en Autriche, de 1995 à 2007. (17)

La corrélation inverse entre prévalence du diabète de type 1 et incidence de l'acidocétose inaugurale est clairement mise en évidence. Mais il y a peu d'autres facteurs clairement identifiés, ce qui permettrait pourtant de prévenir plus efficacement l'apparition de cette complication. Ainsi, la prévalence de l'acidocétose inaugurale est plus basse en Suède, en Slovaquie et au Canada, où la prévalence du DT1 est importante. (18) Elle est plus élevée aux Emirats Arabes Unis, en Arabie Saoudite, et en Roumanie, où la prévalence du DT1 est plus faible. (15) L'exemple de l'Italie est assez révélateur également. La prévalence y est de 12,26/100 000 habitants, sauf en Sardaigne où elle atteint 40/100 000 habitants. Et la fréquence de l'acidocétose est ainsi bien plus basse en Sardaigne. L'existence d'une corrélation inverse entre l'incidence du DT1 et la prévalence de l'acidocétose suggère une plus grande vigilance lorsque la maladie est fréquente et donc mieux connue de la population et des médecins.

Pourtant, l'accroissement de l'incidence du DT1 étant plus fort chez les plus jeunes, la prévalence de

l'acidocétose inaugurale n'en est pas moins élevée. Au Canada, en Ontario, une étude a montré que la fréquence d'acidocétose au diagnostic était beaucoup plus importante chez les enfants de moins de 3 ans : 39,7 % contre 16,3 % chez les plus de 3 ans. (9) De même, la prévalence de l'acidocétose aux Etats-Unis diminue de façon significative avec l'âge, passant de 36 % chez les moins de 5 ans à 16 % chez les plus de 14 ans. Il n'y a pas de différence entre les sexes, ou selon l'origine communautaire. (12) En Espagne, une étude rétrospective menée de 2004 à 2008, multicentrique, a permis d'enregistrer 1151 patients nouvellement diagnostiqués, avec un taux d'acidocétose atteignant 39,5 %. Ce pourcentage n'était pas différent des chiffres précédents pour l'Espagne. Là-encore, on notait un taux d'acidocétose plus élevé chez les moins de 5 ans, et surtout chez les moins de 2 ans, de façon significative. (19) La Finlande, enfin, est aussi un bon exemple de ces observations. Sur une étude récente ayant recensé 585 nouveaux cas de DT1, le taux d'acidocétose inaugurale est de 22,4 %, et de 3,2 % pour les formes sévères. (13) Un rapport très récent du registre finlandais fait état d'une diminution de fréquence de l'acidocétose inaugurale de 10 % en 20 ans, sauf chez les enfants âgés de moins de 2 ans, où elle est toujours plus sévère, et toujours plus fréquente. (5)

En France

Dans les années 1990, la prévalence de l'acidocétose inaugurale est estimée à 40 %, et 9 % pour les formes sévères. C'est la première cause de morbidité et de mortalité au moment du diagnostic de DT1. Des disparités géographiques sont évidentes. Elle est par exemple de 69,5 % en Languedoc Roussillon, entre 2000 et 2010, d'après les données du registre PEDIAB-LR. (21) La Franche-Comté battait également la plupart des records nationaux, avec un taux d'acidocétose à 61 %. (22) Il est de 36 % en Aquitaine, en 2009. (23)

En novembre 2009, un observatoire national a été mis en place par l'Association Aide aux Jeunes Diabétiques pour collecter des données précises sur la fréquence de l'acidocétose inaugurale et les circonstances diagnostiques du diabète de type 1. 146 services de pédiatrie, dans 21 régions, y participent, soit 61 % des services de pédiatrie français. Les données sont recueillies à l'aide d'une fiche diagnostique anonyme, à remplir pour tout nouveau patient diagnostiqué avant l'âge de 15 ans. (24) **Annexe 2** Elle est ensuite adressée à l'AJD par mail ou par fax. Doivent y être mentionnés la présence ou non de différents symptômes cliniques, la personne qui était à l'initiative de l'hospitalisation, quelques éléments biologiques, etc.

Les premières données collectées ne montraient pas d'évolution concernant la fréquence de l'acidocétose, depuis les années 1990. En 2010, elle était de 43,9 %, d'autant plus élevée que les enfants étaient jeunes. Les formes d'acidocétose sévère étaient même bien plus fréquentes, à 14,8 %, avec un pic de 25,3 % chez

les enfants de moins de 2 ans. (25)

Des liens très forts ont ainsi été mis en évidence entre la fréquence de l'acidocétose inaugurale d'une part, et d'autre part l'âge jeune au diagnostic, l'évolution des symptômes depuis plus d'une semaine, le fait que la famille soit à l'initiative de l'hospitalisation, ou l'absence d'antécédents familiaux. (25)

MORBIDITE & MORTALITE LIEES A L'ACIDOCETOSE

Chez l'adulte, le taux de mortalité liée à l'acidocétose serait de 2 à 22 % selon l'âge, les régions, et les pays. (26,27) Chez l'enfant, il semble être beaucoup plus bas, de l'ordre de 1 à 2 %. C'est pourtant la première cause de morbidité et de mortalité chez l'enfant qui a un diabète. On estime que 4 à 6 jeunes meurent chaque année en France d'une acidocétose inaugurale. (28) Ceci est d'autant plus insupportable que c'est évitable.

Parmi toutes les complications, l'oedème aigu cérébral est la principale cause de décès lié à l'acidocétose. (12) Il est plus fréquent au moment du diagnostic, lors de l'acidocétose dite inaugurale. Quand il est installé, le taux de décès est de l'ordre de 20 à 25 %. (12) Il serait responsable de 57 à 87 % des décès liés à l'acidocétose. (14) C'est aussi une cause de morbidité grave par les séquelles neurologiques, cognitives et endocriniennes, qu'il peut entraîner. On rapporte par exemple des lésions de la tige pituitaire et un désordre de tous les axes hypothalamo-hypophysaires. (29,30) La physiopathologie n'en est pas très bien connue, mais certains facteurs de risque ont déjà été identifiés : bas âge, durée prolongée des symptômes avant la prise en charge, et fait que l'acidocétose soit inaugurale, hypocapnie prolongée, correction trop rapide de l'hyperglycémie, excès d'apports hydriques ou administration de bicarbonates. (14) Il survient en moyenne 4 à 12 heures après le début du traitement, mais peut tout aussi bien apparaître avant, ou même à distance du traitement. C'est donc une possible manifestation de la maladie en elle-même, ou une complication de son traitement. Cliniquement, il se traduit par des céphalées, des vomissements, une bradycardie inappropriée avec élévation de la pression artérielle et baisse de la SpO₂, des modifications du comportement de type irritabilité, et peut entraîner des troubles de la conscience, de degrés divers. (14) (12)

Les autres causes de morbidité et de mortalité sont rares, mais peuvent néanmoins être fatales aussi (12) :

x déséquilibres hydroélectrolytiques (dyskaliémie sévère pouvant par exemple entraîner un arrêt cardiaque, hypophosphatémie sévère),

x hypoglycémie,

- x thrombose veineuse périphérique,
- x thrombose cérébrale et autres complications du système nerveux central (coagulation intravasculaire disséminée, thrombose du sinus dural ou de l'artère basilaire), (31)
- x septicémie,
- x mucormycose pulmonaire ou rhinocérébrale,
- x syndrome de détresse respiratoire aiguë,
- x oedème pulmonaire,
- x pneumothorax, pneumomédiastin, emphysème sous cutané,
- x rhabdomyolyse,
- x insuffisance rénale aiguë,
- x pancréatite aiguë,
- x oesophagite, etc.

Toutes ces complications sont des risques encourus à court terme. Malheureusement, on dénombre aussi des conséquences sur le long terme. (15) L'acidocétose au diagnostic est par exemple associée à une fréquence plus basse des rémissions partielles, à une moindre fonction résiduelle des cellules bêta, (32) et à un moins bon contrôle glycémique dans les deux années qui suivent le diagnostic. (7) On trouve aussi, indépendamment de l'oedème cérébral, des effets négatifs sur les compétences intellectuelles et mnésiques. (34,35) Elle peut aussi avoir un coût financier non négligeable, variable selon la sévérité, peu évalué, mais qui pourrait être évité. Ainsi, l'acidocétose inaugurale peut influencer l'équilibre métabolique ultérieur et le risque de complications dégénératives.

SIGNES REVELATEURS DU DIABETE DE TYPE 1 & PARTICULARITES DU DIAGNOSTIC

Quand un enfant présente une histoire classique de polyuro-polydipsie et de perte de poids, pendant plusieurs semaines, le diagnostic est évident si l'on pense au diabète. Il suffit alors de réaliser une bandelette urinaire (BU) à la recherche de glycosurie et de cétonurie, ou de mesurer la glycémie capillaire, et éventuellement l'acétonémie, par voie capillaire également. De façon générale et consensuelle, si l'acétonurie ou l'acétonémie sont positives, la prise en charge thérapeutique dans un centre adapté et habitué au diabète de l'enfant est une urgence, l'acidocétose pouvant s'installer très rapidement.

La survenue des symptômes peut, en effet, être très rapide, et mener à l'acidocétose en quelques jours, voire quelques heures. Elle peut aussi être beaucoup plus lente, et prendre plusieurs mois. Ainsi, le diagnostic peut être retardé dans plusieurs situations. Les signes cliniques peuvent ne pas inquiéter la famille, qui ne consulte pas. Il arrive que la polyurie soit plutôt décrite comme des mictions fréquentes et qu'elle ne soit pas considérée dans le cadre nosologique du syndrome polyuro-polydipsique, comme l'énurésie. Enfin, une fois que la cétose, ou l'acidocétose, est installée, d'autres signes cliniques apparaissent, qui conduisent à consulter mais peuvent aussi égarer le médecin. (2) Dans ces situations, en plus de connaître la maladie et ses symptômes le médecin doit penser à ce diagnostic, ce qui est sûrement plus aisé pour un médecin qui en a l'expérience. Y ayant pensé, il doit ensuite savoir quoi faire. La découverte de la maladie est un moment clé dans l'histoire de chaque patient. Le rôle du médecin généraliste y est primordial.

Les signes d'hyperglycémie comprennent :

- x Polyuro-polydipsie,
- x Perte de poids, ou absence de prise de poids chez un enfant en croissance,
- x Asthénie, ces trois symptômes étant regroupés sous le terme de syndrome cardinal.
- x Survenue récente d'une énurésie, nocturne ou pas, chez un enfant déjà propre,
- x Candidose vaginale survenant chez des jeunes filles prépubères, infections cutanées à répétition,
- x Irritabilité, baisse des performances scolaires.

Les signes révélateurs de l'acidocétose nécessitent une prise en charge en urgence :

- x Déshydratation sévère, avec polyurie pourtant continue

- x Douleur abdominale
- x Vomissements
- x Perte de poids
- x Odeur d'acétone de l'haleine
- x Hyperventilation et dyspnée de Küssmaul
- x Troubles de la conscience : désorientation, coma
- x Choc : pouls rapide ou faible, cyanose périphérique, voire hypotension, signe tardif et rare.

Plusieurs facteurs ont pu être étudiés dans la littérature, et seraient associés de façon significative à la présence d'une acidocétose inaugurale (15) :

L'âge jeune est mis en évidence dans de nombreuses études. (33,36–39) Une étude menée au Royaume-Uni portant sur 261 enfants, arrivés pour diagnostic de diabète de type 1 trouve un taux d'acidocétose de 25 %, particulièrement élevé chez les enfants de moins de 2 ans (80 % contre 23 %, avec une différence nettement significative). (36) En effet, l'acidocétose et la déshydratation se développent d'autant plus rapidement que l'enfant est jeune. La durée des symptômes avant le diagnostic est souvent plus courte que chez les enfants plus âgés. Ils seraient plus exposés à des infections intercurrentes, facteurs de précipitation (27) et qui peuvent masquer les symptômes de l'hyerglycémie (20) Une autre hypothèse est celle d'une moindre tolérance au déficit en insuline. Un autre pic de fréquence est parfois observé à **l'adolescence**. Le taux d'acidocétose peut même être similaire à celui observé chez les enfants de moins de cinq ans. (20)

Le diagnostic tardif et l'errance diagnostique sont des pourvoyeurs importants d'acidocétose inaugurale. Dans cette même étude menée au Royaume-Uni, 24 % des enfants avaient eu plusieurs consultations médicales avant le diagnostic, et ces enfants avaient un pH plus bas à l'admission. (36) Une métaanalyse de 2011 parue dans le BMJ rapporte que jusqu'à 39 % des enfants qui se présentaient avec une acidocétose avaient consulté un médecin au moins une fois avant le diagnostic. (33) Il apparaît donc que la présence des signes cliniques n'interpelle pas toujours les familles, ni le médecin consulté. La notion d'urgence thérapeutique est mal connue. (18) Les difficultés diagnostiques, conduisant à un diagnostic tardif, sont en effet multiples. Elles reposent sur une notion : quand les signes de gravité sont là, le médecin pense à autre chose. Le diagnostic est d'autant plus difficile qu'il est plus tardif :

- x L'hyperventilation de l'acidocétose peut être diagnostiquée à tort comme une infection respiratoire ou de l'asthme.
- x Les douleurs abdominales associées à l'acidocétose peuvent simuler un syndrome abdominal aigu et conduire à une consultation en chirurgie.

x Polyurie et énurésie peuvent être diagnostiquées à tort comme une infection urinaire.

x La polydipsie peut être considérée comme d'origine psychologique.

x Des vomissements peuvent être diagnostiqués à tort comme une gastroentérite ou une infection.

Ceci se retrouve également à l'échelle locale, dans la thèse du Dr S. Gérard en 2010. L'acidocétose au diagnostic était d'autant plus sévère que le nombre de consultations avant le diagnostic était élevé, ou que le diagnostic était erroné. (37) La durée moyenne d'évolution des symptômes, en revanche, est souvent similaire, qu'il y ait ou non une acidocétose. (33)

La survenue précédente d'un épisode infectieux serait aussi, en soi, un facteur de risque d'acidocétose. Elle égare le médecin comme la famille, et masque certains symptômes.

D'autres facteurs socio-économiques ont été étudiés. Le risque d'acidocétose serait plus important dans certaines minorités ethniques (ex juifs d'origine éthiopienne) (33), chez les patients d'origine afro-américaine (36), les populations à faibles revenus, ou à faible couverture sociale, qui ont des difficultés d'accès aux soins (25,36), chez les patients dont les parents ne sont pas nés en France. (37)

Un plus faible **indice de masse corporelle** (IMC) est aussi associé à un risque plus élevé. (33)

En revanche, le fait d'avoir un **antécédent familial du 1er degré** serait protecteur vis-à-vis de la survenue d'une acidocétose inaugurale. (33,37-40)

Bien que ce ne soit pas l'objet de cette étude, la prévalence de l'acidocétose est beaucoup plus faible également au diagnostic d'un **diabète de type 2**, représentant moins de 10 % des patients. (41) Les mécanismes physiopathologiques du diabète de type 2 n'étant pas les mêmes, la carence en insuline est rarement aussi brutale.

De même, l'existence d'une corrélation inverse entre **l'incidence du DT1** et la prévalence de l'acidocétose suggère une plus grande vigilance lorsque la maladie est fréquente et donc mieux connue de la population et des médecins. Dans une étude multicentrique de 2012, les pays ayant le plus faible taux d'acidocétose au diagnostic étaient la Suède (14 %), le Canada (18,6 %), la Finlande (22 %), et la Hongrie (23 %). Ce taux était inversement lié à l'incidence du diabète dans ces pays. (14,15,18)

En effet, la subtilité principale de ce diagnostic est liée au fait qu'il reste relativement rare en soins primaires. Trouver ce potentiel enfant atteint de DT1 au milieu du plus grand nombre, aux symptômes

parfois similaires mais souffrant vraiment d'une simple gastroentérite ou infection urinaire, est un véritable challenge pour les médecins généralistes comme pour les familles. Certains en ont fait le titre de leur étude : "looking for the needle in the haystack" (42)

Ainsi, face à toute la subtilité de ce diagnostic, son caractère exceptionnel pour un médecin généraliste, et les risques pourtant encourus par un diagnostic trop tardif, divers organismes de santé publique ont mis en place des campagnes de prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de type 1. Le Professeur Maurizio VANELLI, à Parme, en était le précurseur.

CAMPAGNES DE PREVENTION

La campagne de Parme pour la prévention de l'acidocétose inaugurale est citée en exemple dans toute la littérature existante sur ce sujet. Mais suite à cette expérience italienne, l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) et l'International Diabetes Federation (IDF) ont fait de la prévention de l'acidocétose au diagnostic de diabète un objectif prioritaire. D'autres pays, comme l'Autriche et l'Australie ont ainsi mis en place des actions de prévention qui méritent que l'on s'y arrête. La journée mondiale du diabète en a fait le thème de son débat, en 2008, en prônant le slogan « *Aucun enfant ne devrait mourir du diabète* ».

CAMPAGNE DE PARME

Cette campagne a vu le jour dans les années 1990, dans la province italienne de Parme, grâce à l'intervention du Professeur Vanelli. Initiée en 1991, elle a été maintenue pendant 8 ans. Plusieurs modes de diffusion de cette campagne et de ses messages clés ont été mis en place.

Une partie de l'action s'est concentrée sur les écoles, le personnel enseignant, et les parents. Des affiches, placées dans 177 écoles primaires et secondaires, décrivaient les symptômes révélateurs du diabète de l'enfant et de l'adolescent. **Annexe 3** Les informations principales ont été délivrées et expliquées au personnel enseignant, par le personnel soignant, notamment infirmier. Le personnel enseignant lui-même était ensuite invité à en parler aux parents, à leur montrer les affiches lors des diverses réunions. D'autres affiches ont été placées dans les salles d'attente des cabinets de pédiatrie, et exclusivement dans les cabinets de pédiatrie puisqu'en Italie les enfants sont tous suivis par un pédiatre. Une fiche d'aide au diagnostic leur était aussi distribuée, relatant surtout l'urgence d'une prise en charge adaptée. Toutes ces mesures ont été renforcées par la mise en place d'un numéro d'appel gratuit, pour faciliter le contact entre parents, pédiatres "traitants", et spécialistes. (43)

Après 8 années de campagne, une chute considérable de la fréquence cumulée de l'acidocétose a été observée, de 78 à 12,5 % chez les enfants âgés de 6 à 15 ans. Cette baisse n'a pas été retrouvée dans les provinces voisines, où la campagne n'a pas eu lieu. (44) Cette expérience a donc permis de montrer qu'un haut niveau d'alerte médicale et d'information permet, en augmentant les chances de diagnostic précoce, de réduire le risque d'acidocétose et de ses complications.

Cependant, la campagne et ses acteurs se sont essouffés, et l'effet s'est progressivement estompé. Malgré cette incroyable démonstration d'efficacité, la campagne n'a pas été reproduite ailleurs en Italie. Une étude multicentrique de novembre 2015 portant sur le recensement des diagnostics de diabète de type 1 en Italie, en 2012 et 2013, trouvait un taux d'acidocétose de 38,5 %, avec 10,3 % de formes sévères. (45) Les derniers chiffres connus pour la province de Parme établissent un taux d'acidocétose à 19 %, entre 1999 et 2006. (46,47) Ceci pousse à s'interroger sur les modalités de prévention qui pourraient s'appliquer au long cours, pour maintenir un bénéfice.

EN AUTRICHE

Cette étude autrichienne (48), prospective, a inclus 4038 enfants et adolescents nouvellement diagnostiqués, de 1989 jusqu'en 2011. La prévalence de l'acidocétose diabétique inaugurale était constante, au cours de ces 20 dernières années, à 35 % en moyenne.

En automne 2009, un programme de prévention "communautaire", similaire à la campagne de Parme, est lancé, mais cette fois à l'échelle nationale. Ainsi, plusieurs modes de diffusion des principaux messages de la campagne ont été instaurés. Des posters relatant les signes précoces de l'hyperglycémie étaient destinés aux adultes et enfants en âge de lire. Ils étaient distribués dans les jardins d'enfants, les écoles primaires et secondaires, les pharmacies et cabinets médicaux. Ils étaient présentés lors des rencontres nationales de la Société Autrichienne du Diabète et de la Société Autrichienne de Pédiatrie. **Annexe 4** Les 15 700 pédiatres et médecins généralistes autrichiens recevaient également un courrier détaillant les symptômes de l'acidocétose. Des revues de presse médicale relayant cette information ont été distribuées. Les journaux grand public y ont consacré aussi quelques articles. Une émission télévisée en a fait son thème principal.

Malheureusement, l'incidence du diabète a presque doublé, de 1989 à 2011, passant de 9/100 000 habitants à 17,5/100 000 habitants. Et pourtant, malgré la campagne, et malgré cette augmentation de l'incidence, aucune différence significative n'a pu être observée entre les années avant et les années après la campagne concernant la fréquence de l'acidocétose, sévère ou non, y compris par tranches d'âges. Au total, pendant toute la période de l'étude, la prévalence moyenne de l'acidocétose était de 37,2 %, avec 11,2 % de formes sévères.

La question se pose donc de l'efficacité d'une telle campagne de prévention lorsqu'elle est menée à si grande échelle, par rapport à la campagne de Parme, limitée à une province d'Emilie-Romagne. Les modalités de diffusion de la campagne n'étaient pas les mêmes non plus, étant surtout basées sur des

supports écrits quand l'expérience italienne rapportait des sessions de formation du personnel enseignant, invité lui-même à en discuter avec les parents. La mise en place d'un numéro d'appel gratuit a sûrement aussi beaucoup aidé. De plus, le taux d'acidocétose initiale en Autriche n'était pas aussi élevé qu'en Italie, et la prévalence finale, à l'issue de la campagne, reste tout de même inférieure à celle constatée en Italie, à distance de la campagne de Parme. Enfin, presque 20 ans se sont écoulés entre ces deux campagnes. La diffusion d'une information, quelle qu'elle soit, sous forme de posters ou de flyers est devenue tellement peu originale, que les gens y prêtent peut-être beaucoup moins attention que lors de la fameuse campagne de Parme.

EN AUSTRALIE

Une étude a été menée pour comparer le taux d'acidocétose au diagnostic avant et après une campagne d'information et de sensibilisation, et entre trois territoires géographiques, dont deux n'ont pas bénéficié de cette campagne. (49) Le recueil de données a débuté dans les trois territoires deux ans avant le début de la campagne. L'information a ensuite été diffusée dans la seule région de Gosford, par des posters et des communications sur les symptômes du diagnostic de DT1, dans les centres de santé, les écoles, et les cabinets médicaux. Le matériel nécessaire aux mesures de glycémie et de cétonémie capillaires était distribué dans les cabinets médicaux. Le recueil de données s'est poursuivi pendant encore deux années, dans les trois régions. Les auteurs montrent ainsi une baisse du taux d'acidocétose inaugurale de 37,5 à 13,8 % dans la région de Gosford, entre les deux ans avant et les deux ans après la campagne, sans différence significative dans les deux autres régions (Newcastle, Sydney).

CAMPAGNE MENEES EN FRANCE PAR L'AJD

L'Aide aux Jeunes Diabétiques est une association française reconnue d'utilité publique. C'est une association originale de professionnels de santé, de familles de patients, et de patients, réunis autour du projet : "aider les jeunes qui ont un diabète à vivre une vie pleinement épanouissante en préservant leur santé". Elle défend leurs intérêts collectifs et particuliers. Outre les SSR d'éducation thérapeutique organisés à chaque période de vacances scolaires, et les nombreux outils d'information et d'éducation, l'AJD coordonne et mène de nombreux projets de recherche autour du diabète de l'enfant et de l'adolescent. Elle offre aux soignants des formations spécifiques, et des supports d'éducation.

En France, dans les années 1990, la prévalence de l'acidocétose diabétique inaugurale est estimée à 40 %.

L'observatoire national est mis en place par l'AJD en novembre 2009. Il recense chaque nouveau cas de diabète issu d'un centre participant à ce recueil de données, et permet d'avoir des informations précises sur la fréquence de l'acidocétose inaugurale et les circonstances diagnostiques du diabète de type 1.

Annexe 2

Les données collectées au cours de la première année ne montraient pas d'évolution concernant la fréquence de l'acidocétose, depuis les années 1990. Elle était de 43,9 % en 2010, et toujours d'autant plus élevée que les enfants étaient jeunes. Les formes sévères étaient même bien plus fréquentes, à 14,8 %, avec un pic de 25,3 % chez les enfants de moins de deux ans. (25) Deux enfants de 11 ans étaient décédés. (50) Cette première étude permet cependant de mettre en évidence certains facteurs associés à l'acidocétose au diagnostic de diabète de type 1. L'âge jeune, inférieur à 5 ans, le fait que la famille soit à l'initiative de l'hospitalisation, le syndrome polyuro-polydipsique évoluant depuis plus d'une semaine pourraient être considérés comme des facteurs de risque d'acidocétose. En revanche, comme cela est rapporté dans la littérature, le fait d'avoir un antécédent familial du premier degré atteint de diabète semble protecteur vis-à-vis de l'apparition d'une acidocétose. Aucun critère socioéconomique n'est analysé.

Un an après, le 14 novembre 2010, à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète (JMD), une campagne nationale d'information pour la prévention de l'acidocétose au diagnostic de diabète chez l'enfant et l'adolescent est lancée. Elle est intitulée "Diabète Enfant et Adolescent". L'objectif de cette campagne est de réduire le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le début du traitement, et ainsi le nombre de complications graves, en informant les médecins et les familles. Elle est directement inspirée de la campagne de Parme, reprenant et adaptant les mêmes outils.

Ainsi, la diffusion de l'information a pris plusieurs formes, s'orientant vers le grand public comme vers les professionnels de santé. Elle a débuté par des conférences de presse, suivies de nombreuses publications dans différents journaux professionnels ou généraux. Des interviews ou émissions consacrées étaient diffusées par les radios, et chaînes de télévision, nationales ou régionales, permettant de relayer l'information au plus grand nombre pendant toute l'année 2011. Des dépliants et des affiches destinés au grand public ont été placés dans les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI), les crèches, les écoles, les centres de loisirs, les mairies, les pharmacies, et les hôpitaux. **Annexe 5** **Annexe 6** **Annexe 7**

Le message était clair : "*Votre enfant boit et urine plus que d'habitude, il a recommencé à faire pipi au lit. Attention ! Votre enfant peut avoir un diabète. Consultez un médecin dès aujourd'hui.*" Une fiche d'aide au diagnostic était distribuée aux professionnels de santé par les visiteurs médicaux de certains laboratoires pharmaceutiques. **Annexe 8** **Annexe 9** Elle décrivait de façon synthétique les symptômes, les outils diagnostiques rapides, et insistait sur l'urgence d'une prise en charge adaptée, via les urgences

pédiatriques. Des revues spécialisées, et certains sites d'information destinés aux médecins généralistes ont publié des articles sur le sujet, surtout au moment du lancement de la campagne. L'Ordre National des Médecins, par exemple, a diffusé sur son site un article de l'AJD. **Annexe 10** L'information aux pédiatres a été l'action prioritaire, les services de pédiatrie étant très impliqués dans le projet, et parce que les chemins de l'information étaient plutôt simples et limités en nombre. Diverses sociétés savantes se sont en effet investies dans cette campagne, diffusant l'information lors de congrès de pédiatrie, par les newsletters de la Société Française de Pédiatrie et l'Association Française de pédiatrie ambulatoire (AFPA). Enfin, ont été mis à contribution également les services de santé scolaire, par les responsables des académies et par l'AFPSSU (Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire).

Le retentissement de cette campagne est évalué depuis par le biais de l'observatoire national, qui recense toujours les nouveaux cas de diabète chez l'enfant et l'adolescent.

De nouveau un an après le début de la campagne, le 14 novembre 2011, un premier bilan est fait, en comparant l'année avant la campagne, dite année 0, et l'année qui suit, dite année 1. 1299 fiches ont été transmises pour l'année 0, 1247 pour l'année 1. Cette étude comparative enregistre une baisse de la prévalence, de 43,9 à 40,5 % ($p = 0,08$). La prévalence de l'acidocétose sévère baisse aussi, de 14,8 à 11,4 %, surtout chez les moins de 10 ans. Deux décès étaient enregistrés en année 0, aucun en année 1. Cette baisse était surtout marquée chez les enfants adressés à l'hôpital par un pédiatre, et chez ceux venus à l'initiative de la famille. Mais la prévalence et la sévérité de l'acidocétose inaugurale étaient similaires pour les enfants adressés par leur médecin traitant. Les deux signes révélateurs majeurs étaient le syndrome polyuro-polydipsique, présent dans 98 % des cas, et l'énurésie, dans 44 % des cas. Les messages clés de la campagne semblent donc appropriés. Cependant, pour le grand public et les familles, seulement 6,6 % ont eu connaissance de la campagne, principalement par les spots télévisés. Très peu se souvenaient avoir vu l'affiche. Ce premier bilan mettait donc en évidence des difficultés de diffusion de la campagne et de ses outils, auprès des personnes cibles. (24)

L'effort d'information s'est poursuivi, et les dernières données sont plus encourageantes. Le taux d'acidocétose a diminué de 43,9 à 35,1 % en 2014, et pour l'acidocétose sévère, de 14,8 à 10,6 %. (23) Relayant les informations et collectant les données à une moindre échelle, différents projets d'étude ont vu le jour, faisant parfois l'objet de thèse comme celle-ci, et s'inscrivant dans le cadre de cette évaluation nationale de la campagne de prévention de l'AJD.

En Franche-Comté

La situation a été analysée en Franche-Comté dans le cadre d'une thèse de fin d'étude portée par le Dr K. CHABOD, en 2013. (51) Dans cette région, le lancement de la campagne, le 14 novembre 2010, a été fortement répercuté, grâce à l'équipe de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Besançon. Des animations ont eu lieu en ville, des conférences de presse étaient données par des pédiatres endocrinologues, certains monuments ont même été illuminés spécialement pour l'occasion.

Le parcours des enfants adressés à l'hôpital pour diagnostic de DT1 était comparé sur deux années consécutives, l'année précédent la campagne de l'AJD, de novembre 2009 à novembre 2010, et l'année qui la suivait, de novembre 2010 à novembre 2011. 6 patients sur 30, soit 20 %, en année post-campagne avaient entendu parler de la campagne de prévention. L'acidocétose au diagnostic était présente chez 57,6 % des patients avant la campagne, et chez 40 % des patients dans l'année suivant la campagne, avec une différence non significative. De même les formes sévères étaient de 26,2 % avant la campagne, et ont baissé à 13,3 %, mais de façon non significative. La différence était surtout marquée chez les enfants âgés de moins de 4 ans. 85,7 % d'entre eux étaient arrivés en acidocétose avant la campagne, ils étaient "seulement" 40 % dans l'année qui suivait. Et parmi eux, les formes sévères étaient de 14,3 % avant la campagne, il n'y en a pas eu une seule dans l'année qui suivait.

La campagne a forcément atteint les médecins généralistes, puisque 63,3 % des enfants adressés à l'hôpital pour le diagnostic de DT1 après la campagne de l'AJD l'étaient par un médecin généraliste, contre seulement 45,5 % d'entre eux avant la campagne. De même, lorsque les patients étaient adressés à l'hôpital par un médecin généraliste avant la campagne, 100 % d'entre eux avait eu une glycémie veineuse avant. Ils n'étaient "que" 66,7 % après. Plus de 95 % d'entre eux avaient conscience de la mise en jeu du pronostic vital, et la majorité savait que l'acidocétose peut s'installer très vite, en quelques heures. On note cependant l'exemple de cet enfant, dont le diagnostic a été fait avant la campagne de l'AJD, qui s'est vu recommander par son médecin traitant des mesures hygiéno-diététiques. Et en effet, parmi les médecins généralistes qui débuteraient eux-mêmes un traitement, 8 (sur 56 répondants au total, soit 14 %) instaурeraient des règles hygiéno-diététiques. Il y avait donc un vrai problème d'information ou de formation des médecins généralistes. 16,4 % seulement avaient eu connaissance de la campagne de l'AJD. S'y associait un problème d'expérience et de pratique. Seulement 59 % des médecins généralistes avaient déjà diagnostiqué un DT1. Et ces derniers ne l'avaient fait en moyenne que 2,6 fois.

Dans un second temps, la campagne a été de nouveau relayée en Franche-Comté, en partenariat avec l'AJD et divers organismes publics et privés. Par exemple, des fiches d'aide au diagnostic ont été jointes au courrier d'hospitalisation, distribuées par différents circuits, les affiches ont de nouveau été placées dans les crèches, les écoles, les pharmacies, les services de Protection Maternelle et Infantile, etc. Les médecins scolaires, la CPAM, la CAF, les CCAS, le Conseil Général, et les pédiatres libéraux ont été sollicités d'une façon ou d'une autre pour remettre ces affiches. L'impact de cette relance devrait être évalué prochainement.

Dans d'autres régions ou départements

En région Midi Pyrénées, grâce à l'association "Enfance/adolescence et diabète", très active dans la région toulousaine grâce à la motivation des pédiatres et endocrinologues du CHU de Toulouse, la campagne de l'AJD a été largement relayée à l'échelle locale. Elle est soutenue par l'ensemble des centres hospitaliers de la région, le rectorat de Toulouse, l'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées, le Conseil Général de la Haute-Garonne, la CPAM de Haute-Garonne, la mairie de Toulouse, etc.

Dans les Bouches-du-Rhône, une autre thèse de fin d'études a été menée par le Dr A. RIVIERE, en 2013. Elle constatait que la campagne de l'AJD avait peu atteint les médecins. Un questionnaire a ainsi été envoyé aux 1254 médecins généralistes du département, portant sur leurs connaissances et leurs pratiques face au diagnostic de diabète de l'enfant et de l'adolescent. Le taux de participation était de 35 %. Les signes cliniques associés au DT1 étaient relativement bien connus des médecins généralistes, mais la définition biologique l'était beaucoup moins, puisque 9 % seulement des MG ayant répondu avaient donné la bonne réponse. (52)

Dans les Pyrénées Atlantiques, une enquête similaire a été organisée par téléphone, auprès de 277 MG de la région paloise. Il en ressort que 53,1 % des MG ayant répondu ont une bonne connaissance des critères diagnostiques du DT1. Mais seulement 6,7 % le prennent en charge correctement. A priori, seule l'expérience d'avoir fait ce diagnostic améliore les pratiques pour les suivants. (53) Dans le département du Nord, la situation a été analysée par le Dr L. Pawelczyk, dans le cadre de sa thèse de fin d'études. 33 % des MG avaient répondu. 54 % seulement auraient une prise en charge adaptée. (54) En Ille-Vilaine, le Dr C. HERMANT s'est aussi fait le relais de l'AJD, en menant une enquête de pratiques et de connaissances auprès des MG du département. (55)

SITUATION EN MEURTHE-ET-MOSELLE

La situation dans notre département a été étudiée en 2011 par le Dr S. GERARD, également dans le cadre de sa thèse de fin d'études. (37) Elle visait à analyser tous les nouveaux cas de diabète de type 1, de janvier 2005 à mars 2011, principalement avant la campagne de prévention de l'acidocétose diabétique inaugurale menée par l'AJD.

Comme partout ailleurs, de plus en plus de jeunes enfants arrivaient pour le diagnostic de DT1 : 27 % chez les enfants de moins de 4 ans, 33 % entre 5 et 9 ans, 34 % entre 10 et 14 ans, et seulement 6 % au-delà. L'acidocétose inaugurale représentait 41,6 % de toutes les présentations de diabète de type 1. La tendance globale, année par année, était à l'augmentation, avec un taux d'acidocétose avoisinant les 60 % en 2010. Les formes d'acidocétose sévères représentaient 16 %. De nouveau, on notait parmi ces enfants une proportion plus importante d'enfants âgés de moins de 5 ans, et, de fait, un âge moyen plus bas que dans l'autre groupe.

59 % des patients avaient au moins un antécédent familial de diabète, mais tous les antécédents de diabète étaient pris en compte, quels qu'ils soient, et les liens de parenté considérés étaient plus larges. Comme dans la littérature, le fait d'avoir un antécédent familial de DT1 semblait protecteur pour l'acidocétose inaugurale. En revanche, on constatait aussi un taux d'acidocétose plus important dans le groupe de patients dont les parents étaient nés à l'étranger ou qui vivaient en appartement plutôt que dans une maison, mais aucune différence significative n'était enregistrée selon le niveau d'études des parents.

Le SPUPD était présent depuis 2 à 4 semaines, dans 95 à 100 % des cas. L'énurésie nocturne était présente dans au moins 50 % des cas, et l'amaigrissement dans plus de 80 % des cas. On note que la BU était l'examen le moins utilisé pour affirmer le diagnostic de DT1. C'est pourtant un examen simple, répandu dans tous les cabinets, et facile à réaliser dans ce contexte de polyurie inhérente au diagnostic.

Le suivi médical habituel des enfants se faisait par un médecin généraliste, dans 82 à 86 % des cas.

Comme dans le reste de la France, la campagne de prévention et d'information a démarré en novembre 2010. Elle était destinée au grand public comme aux professionnels de santé, de manière non ciblée. Aucune étude n'avait jusqu'alors été réalisée pour évaluer, à l'échelle locale, l'efficacité de cette campagne. Nous avons décidé de le faire, en collectant les données des enfants accueillis au CHU de Nancy pour diagnostic de diabète, entre janvier 2011 et décembre 2014. En Meurthe-et-Moselle, le CHU est

l'établissement de référence pour le diagnostic et le suivi des enfants qui ont un DT1. 250 à 300 enfants y sont suivis. La présence d'un service de réanimation pédiatrique, ainsi que l'expérience de l'équipe de diabétologie pédiatrique, pluridisciplinaire, conduisent aussi à la prise en charge initiale d'enfants issus des autres départements lorrains, ayant une forme sévère ou plus jeunes. Mais les hôpitaux de périphérie de Meurthe-et-Moselle transfèrent normalement tous les enfants venus pour le diagnostic d'un diabète de type 1 vers le CHU de Nancy, en dehors du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Mont Saint Martin, au Nord du département, qui en envoyait parfois au CHU de Reims avant de fermer son service de pédiatrie. Ainsi, 40 enfants en moyenne sont accueillis chaque année pour le diagnostic de DT1. Pour limiter les biais de recrutement, seuls les enfants originaires du département ont été pris en compte. Le recueil de données est donc presque exhaustif.

Parallèlement, les médecins généralistes étant en première ligne pour le repérage du DT1, un questionnaire a été envoyé à tous ceux de Meurthe-et-Moselle pour comparer le parcours des enfants avant le diagnostic, aux pratiques et connaissances des médecins sur ce sujet, et pour savoir si la campagne de 2010 leur était parvenue. A l'issue de cette enquête, nous leur avons envoyé une fiche d'aide au diagnostic résumant les signes d'alerte du diabète de type 1 et l'urgence de la conduite à tenir. Comme le recueil de données se poursuit, pour chaque enfant nouvellement atteint de DT1, dans le cadre de l'observatoire national, une étude ultérieure pourra évaluer l'impact de cette nouvelle relance dans la campagne de prévention de l'acidocétose au diagnostic de DT1.

OBJECTIFS DE CE TRAVAIL

Ainsi, l'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité de la campagne de prévention de l'acidocétose au diagnostic de diabète de type 1 auprès des médecins généralistes du département de Meurthe-et-Moselle, en étudiant le parcours et le profil des enfants accueillis pour découverte de DT1 de janvier 2011 à décembre 2014.

L'idée est ensuite d'analyser, en concertation avec l'AJD, les freins et les leviers de l'optimisation de la prise en charge de ces enfants, en évaluant par un questionnaire les connaissances, les pratiques, et l'implication des médecins généralistes dans la découverte d'un diabète de type 1.

Enfin, ce travail permettra de relayer cette campagne à l'échelle locale, et de réfléchir sur les différentes façons de transmettre une information aux médecins généralistes et aux familles.

Ce travail n'a pas encore été soumis à un comité de lecture.

INTRODUCTION

L'acidocétose est la première cause de morbidité et de mortalité chez l'enfant qui a un diabète. C'est une complication grave et encore trop fréquente au moment du diagnostic de diabète de type 1. Elle est d'autant plus redoutable que l'on constate, depuis plus de 25 ans, en France comme en Europe, une augmentation régulière de l'incidence du DT1, de 3 à 4 % par an. Cette tendance se renforce nettement chez les enfants de moins de 5 ans. (5,6,11,56) Il existe une corrélation inverse bien établie entre prévalence du DT1 et incidence de l'acidocétose au diagnostic. Pourtant, malgré cette progression, les données collectées montrent que la prévalence de l'acidocétose inaugurale a très peu diminué au cours des 20 dernières années. (17) En France, en 2010, elle est présente chez 43,9 % des enfants au moment du diagnostic de diabète, et sévère dans 14,8 % des cas. (57) Elle est encore plus fréquente, et souvent plus sévère chez les jeunes enfants, avec une prévalence atteignant 54,2 % chez les moins de 5 ans. (19,25,33,39)

L'acidocétose est due à un déficit relatif ou complet en insuline, associé aux effets de l'augmentation des hormones de la contre-régulation : catécholamines, glucagon, cortisol, et hormone de croissance. Le déficit complet en insuline se produit dans le DT1 non diagnostiqué. (58) Si elle n'est pas traitée, l'acidocétose diabétique entraîne un taux de décès de 100 %. Parmi toutes les complications qui y sont liées, l'oedème cérébral aigu demeure la principale cause de décès en pédiatrie, et survient dans 0,3 à 1 % des cas d'acidocétose au diagnostic de DT1. (14)

Le DT1 représente 90 % des diabètes de l'enfant et de l'adolescent, mais concerne seulement 5 à 10 % de tous les individus atteints de diabète. (2) Le DT2 est un motif de consultation bien plus fréquent en médecine générale. Pourtant, même s'il s'agit d'une pathologie plus rare, savoir faire le diagnostic du diabète de type 1 est essentiel. En effet, seul un diagnostic précoce du diabète, avant le stade d'acidocétose inaugurale, peut prévenir les complications liées à l'acidocétose. Il revient donc au médecin généraliste de pouvoir faire ce diagnostic rapidement, simplement, et d'orienter correctement son patient. En Italie dans les années 1990, dans la province de Parme, une campagne de prévention et d'information dans les écoles

et les cabinets médicaux a permis de diminuer considérablement la fréquence de l'acidocétose. L'efficacité de cette campagne a été renforcée par la mise en place d'un numéro d'appel gratuit, qui a facilité le contact entre parents, médecins traitants et professionnels de santé spécialisés. (43)

Pendant les huit années de campagne, la fréquence cumulée de l'acidocétose, dans cette province, a chuté de 78 à 12,5 %, alors qu'elle est restée élevée dans deux provinces voisines où la campagne n'avait pas eu lieu. (46)

Fortes de cette expérience italienne, confirmée par une expérience régionale récente en Australie, l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) et l'International Diabetes Federation (IDF) ont fait de la prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète un objectif prioritaire. En France, l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) a pour but d'aider les jeunes à vivre le mieux possible avec un diabète, en apportant l'éducation thérapeutique nécessaire à la prise en charge du traitement, et en offrant aux soignants des formations spécifiques et des supports d'éducation. Le 14 novembre 2010, à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète (JMD), l'AJD a lancé une campagne nationale d'information pour la prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète chez l'enfant et l'adolescent. L'objectif est de réduire le nombre de diagnostics tardifs de diabète, trop souvent causes d'acidocétose, et pouvant entraîner la mort. Cette campagne cible les familles et les professionnels de santé. Des affiches visent les familles, pour qu'elles soient attentives aux premiers signes de révélation du diabète de l'enfant : la soif intense, les urines abondantes, la reprise du "pipi au lit", et qu'elles consultent très rapidement leur médecin. **Annexe 5** **Annexe 6** **Annexe 7** Des fiches d'aide au diagnostic ont été distribuées aux professionnels de santé, soulignant l'urgence à orienter les familles vers les centres d'urgences pédiatriques.

Annexe 8 **Annexe 9**

Depuis, le retentissement de cette campagne est évalué par une enquête nationale, impliquant 146 services de pédiatrie. Une déclaration de chaque nouveau cas, avec recueil de données cliniques et biologiques, a été mise en place un an avant le début de la campagne et se poursuit encore. (24,59) L'étude comparative concernant l'année pré-campagne et l'année post-campagne n'a pas retrouvé de différence significative sur la fréquence ou la sévérité de l'acidocétose, pour les patients adressés par des médecins généralistes. Elle a mis en évidence les difficultés de diffusion de la campagne et de ses outils auprès des personnes ciblées. (24) L'effort d'information s'est poursuivi, et les dernières données sont plus encourageantes. Le taux d'acidocétose a diminué de 43,9 à 35,1 % en 2014, et pour l'acidocétose sévère, de 14,8 à 10,6 %. (60)

C'est dans le cadre de cette évaluation nationale et de cette campagne de prévention que se situe ce travail. L'objectif est d'évaluer l'efficacité de la campagne de prévention de l'acidocétose au diagnostic du DT1 en Meurthe-et-Moselle en analysant le parcours et le profil des enfants chez qui un diabète a été découvert, de

2011 à 2014. L'analyse des freins et des leviers à l'optimisation de la prise en charge passe ensuite par une enquête de connaissances et de pratiques auprès des médecins généralistes. Poursuivre l'information des professionnels de santé devrait permettre de réduire la morbidité et la mortalité au moment du diagnostic de diabète de l'enfant.

MATERIEL & METHODES

L'étude a été réalisée en deux parties bien distinctes.

1. ANALYSE DU PARCOURS INITIAL DES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE MEURTHE-ET-MOSELLE ACCUEILLIS AU CHU DE NANCY DE 2011 A 2014 POUR LA DECOUVERTE D'UN DIABETE DE TYPE 1

Type d'étude

Cette étude est rétrospective, monocentrique, mais elle ne représente qu'une petite partie d'une étude plus large menée par l'AJD à l'échelle nationale, de façon prospective. C'est une étude descriptive des circonstances diagnostiques du diabète de type 1, comparant deux groupes dont le mode de révélation du diabète s'oppose : avec ou sans acidocétose inaugurale.

Population étudiée

Etaient inclus tous les enfants et adolescents, de moins de 18 ans, hospitalisés à l'Hôpital d'Enfants du CHU de Nancy pour le diagnostic et la prise en charge initiale d'un diabète de type 1, de janvier 2011 à décembre 2014. Etaient exclus les enfants et adolescents présentant un autre type de diabète, et ceux hospitalisés au CHU de Nancy mais vivant dans un autre département. La sélection des enfants et adolescents a été réalisée par le Dr S. JELLIMANN, partant des bases de données de l'activité de diabétologie pédiatrique du CHU. La définition du diabète reposait sur les critères définis par l'ISPAD, rappelés dans le **tableau 1**. La liste a pu être comparée aux données transmises à l'AJD dans le cadre de l'observatoire national, mis en place de façon prospective en 2009. L'exhaustivité n'a pas pu être garantie. En effet, certains enfants pris en charge initialement dans les CHR de Briey ou de Mont-Saint-Martin, ont pu ensuite être dirigés vers le CHU d'une autre région ou d'un autre département, plus proche géographiquement. Un numéro d'identification était attribué à chaque dossier, permettant d'en rendre les données anonymes.

Modalités du recueil de données

Les données recueillies étaient sélectionnées d'après le modèle de fiche diagnostique transmise à l'AJD pour chaque nouveau cas de diabète **Annexe 2**. La consultation des dossiers s'est faite sur place, dans le

service ou aux archives du CHU, de septembre 2014 à avril 2015. Les données manquantes étaient encore recherchées sur les bases de données informatiques du CHU, notamment pour les paramètres biologiques. Pour certains cas, les laboratoires ont même été directement contactés et mis à contribution. Pour certains enfants, accueillis initialement à Briey ou à Mont-Saint-Martin, les données recueillies lors de cette admission initiale étaient retenues, et recherchées auprès des services respectifs si absentes dans les dossiers du CHU.

Variables recueillies

Les enfants étaient identifiés par un numéro d'anonymat. Les données suivantes étaient notées :

- x Données administratives : date de naissance, sexe, département du lieu de résidence
- x Circonstances du diagnostic : date du diagnostic, avec déduction de l'âge au diagnostic, antécédents familiaux de diabète de type 1 (parents, fratrie, grand-parents), présence de syndrome polyuro-polydipsique, d'énurésie, évaluation du délai de prise en charge (nombre de jours entre la première consultation pour ces symptômes et le diagnostic), dépistage lors d'un examen systématique ou chez une personne à risque, nature de la personne à l'initiative du diagnostic et de l'hospitalisation, modalités de réalisation du diagnostic, en particulier la réalisation, préalable à l'hospitalisation, d'un examen complémentaire (BU, ECBU, glycémie capillaire, ou glycémie veineuse)
- x Etat clinique à l'admission : paramètres de croissance (poids, taille, IMC), présence de signes de gravité neurologiques (troubles de conscience, coma) ou métaboliques (nausées, vomissements, tachypnée, déshydratation), type d'hospitalisation initiale, (réanimation, soins intensifs, ou pédiatrie générale)
- x Etat métabolique à l'admission : mesure du pH, glycémie, cétonémie (dosage des béta hydroxybutyrates, en mmol/L), cétonurie, pCO₂, HCO₃⁻ et type de prélèvement (capillaire, veineux). Le pH permet de poser le diagnostic d'acidocétose, et d'en apprécier la sévérité. Ainsi, conformément aux guidelines 2014 de l'ISPAD, l'acidocétose a été retenue si le pH était inférieur à 7,30 ou les bicarbonates inférieurs à 15 mmol/L. Elle était jugée sévère si le pH était inférieur à 7,10.
- x HbA1C : elle renseigne approximativement sur la durée d'évolution du diabète.
- x Terrain autoimmun : présence des anticorps anti-ilôts (ICA), anti-tyrosine-phosphatase (IA2), anti-glutamate décarboxylase (GAD), et anti-insuline (IAA).

Analyses statistiques

La saisie des données a été réalisée à partir des logiciels Open Office et Excel. Les variables quantitatives sont exprimées en terme de moyennes et d'écart-types. Les variables qualitatives sont exprimées en terme

d'effectifs et de pourcentage. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SAS 9.2. Le test exact de Fischer a été utilisé pour comparer les variables qualitatives. Le test de Student a été utilisé pour comparer les variables quantitatives. Le seuil de significativité retenu (p) est de 5 %. L'analyse statistique, l'interprétation et la présentation des résultats ont été réalisées avec l'aide du Dr L. MINARY, du service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du CHU de Nancy.

2. SENSIBILISATION DES MEDECINS GENERALISTES PAR UNE ENQUETE DE CONNAISSANCES ET DE PRATIQUES

Type d'étude

Cette partie de l'étude est prospective, et ne constitue, là-encore, qu'une petite partie d'une enquête menée par l'AJD à l'échelle nationale. C'est une étude descriptive des pratiques des médecins généralistes pour le diagnostic de diabète de type 1.

Population étudiée

Tous les médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle, exerçant une activité libérale ont été inclus. La liste de ces médecins était disponible sur le site Ameli.fr, de l'Assurance Maladie. Les remplaçants, les médecins généralistes salariés, exerçant à l'hôpital ou pour des services administratifs étaient exclus, faute d'adresse postale disponible. 736 médecins généralistes ont ainsi été inclus.

Modalités du recueil de données

Un questionnaire a été élaboré, en collaboration avec le Dr JELLIMANN et l'AJD. **Annexe 5** **Annexe 6** Celui-ci porte sur les connaissances et les pratiques des médecins généralistes concernant le diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent, ainsi que sur leur connaissance de la campagne de prévention de l'acidocétose menée par l'AJD depuis novembre 2010. Il a été soumis à quelques médecins généralistes remplaçants avant d'être envoyé, afin d'en étudier le temps de réponse, la clarté des différentes questions et des réponses proposées.

Pour inciter les médecins généralistes interrogés à participer à cette enquête, le questionnaire a été conçu pour être envoyé par voie numérique, et les réponses recueillies de façon numérisée également. Cependant, malgré plusieurs sollicitations auprès des différents organismes habilités, nous n'avons pas pu

obtenir de le diffuser de façon informatisée. Il a donc été envoyé par voie postale traditionnelle en juin 2015. Une enveloppe retour T a été jointe pour renvoyer le questionnaire de façon anonyme dans un délai d'un mois. Afin de préserver cet anonymat, aucune relance n'a été faite, ni par téléphone, ni par courrier. Tous les frais d'affranchissement ont été intégralement pris en charge par l'AJD.

A l'issue de ces trente jours, tous les médecins généralistes ont reçu, à nouveau par voie postale, les réponses au questionnaire ainsi qu'une fiche d'aide au diagnostic élaborée par l'AJD lors de la campagne de novembre 2010. **Annexe 3** **Annexe 4** **Annexe 7** **Annexe 8** Surtout, nous y avons ajouté le numéro de téléphone d'astreinte du référent de diabétologie pédiatrique pour la Meurthe-et-Moselle, disponible 7 jours sur 7.

Variables recueillies

Les données suivantes étaient notées :

x Description de la population : âge des médecins généralistes, pourcentage d'enfants dans leur patientèle, estimation chiffrée de leur rôle dans le diagnostic de DT1, nombre d'années écoulées depuis la dernière fois qu'ils ont reçu une information sur le DT1, à quelle occasion était reçue cette information. Etaient recensés également ceux qui avaient entendu parler de la campagne de l'AJD pour la prévention de l'acidocétose au diagnostic de DT1, et le moyen par lequel ils en avaient entendu parler.

x Connaissances théoriques des médecins généralistes : portant sur le fait de savoir ou non que le DT1 existe avant l'âge de 5 ans, et même avant l'âge de 2 ans, les symptômes qui leur faisaient évoquer le diagnostic, parmi toute une liste de symptômes du DT1, les critères biologiques de confirmation du DT1, les critères permettant d'affirmer le diagnostic avec une bandelette urinaire, la fréquence et la gravité de l'acidocétose diabétique.

x Evaluation des pratiques : la question principale, qui a permis d'élaborer une hypothèse, portait sur la nécessité ou non de faire réaliser un examen biologique en laboratoire avant la prise en charge, et dans quel délai, le nombre de médecins généralistes équipés de bandelettes urinaires et d'un lecteur de glycémie capillaire, les personnes auxquelles ils adressent un enfant pour suspicion de DT1 (SAU pédiatrique, SAU adulte, pédiatre hospitalier, ou endocrinologue libéral), et dans quel délai.

Analyses statistiques

Les analyses ont été réalisées avec la même méthodologie et les mêmes logiciels que pour la première partie de cette étude, avec l'aide du Dr L. MINARY, du service d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du CHU de Nancy.

RESULTATS

1. RESULTATS DU RECUEIL DE DONNEES DES PATIENTS

Description de la population

Tableau 3 Caractéristiques de la population étudiée

	n = nombre de cas diagnostiqués	Garçons n (%)	Age moyen en années (écart-type)	Nombre de patients avec antécédents familiaux* (%)
Année 2011	28	14 (50)	8,7	4 (14,3)
Année 2012	18	11 (61)	9	2 (11,1)
Année 2013	10	5 (50)	8,2	2 (20)
Année 2014	18	11 (61)	9,3	2 (11,1)
Total	74	41 (55)	8,9 (4,2)	10 (13,5)

*Etait défini comme antécédent familial un antécédent de diabète de type 1 chez un apparenté au 1er degré (parent, grand-parent, frère, ou soeur).

Tableau 4 Répartition des enfants et adolescents selon leur âge au diagnostic

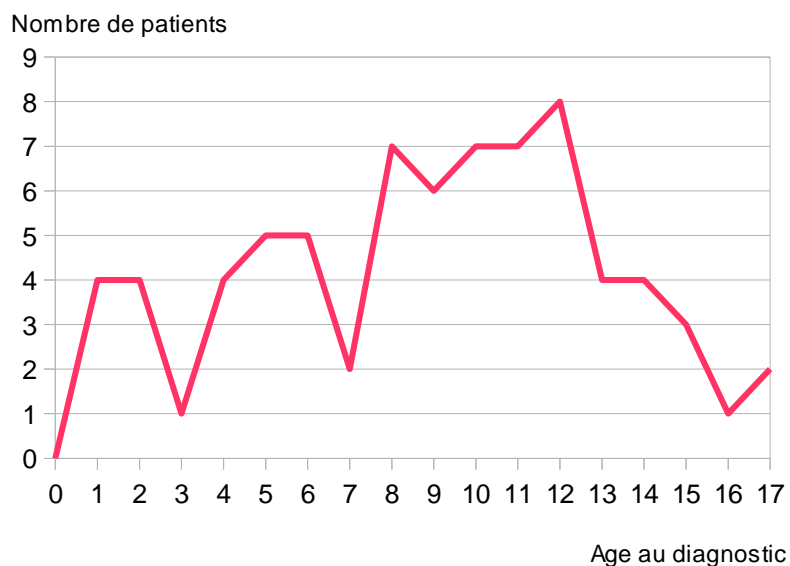


Tableau 5 Répartition par tranche d'âge au diagnostic

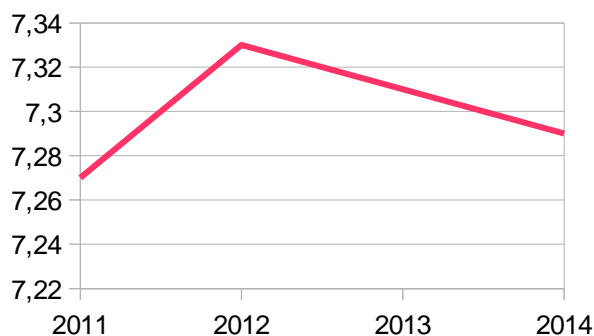
	Moins de 2 ans n (%)	2 - 5 ans n (%)	6 – 10 ans n (%)	11 ans et + n (%)
Année 2011	1 (3,6)	7 (25)	9 (32,1)	11 (39,3)
Année 2012	1 (5,6)	3 (16,7)	8 (44,4)	6 (33,3)
Année 2013	1 (10)	2 (20)	2 (20)	5 (50)
Année 2014	1 (5,6)	2 (11,1)	8 (44,4)	7 (38,9)
Total (n = 74)	4 (5,4)	14 (18,9)	27 (36,5)	29 (39,2)

Tous les enfants et adolescents domiciliés dans le département 54, arrivés au CHU de Nancy pour le diagnostic de DT1, entre 2011 et 2014, ont été inclus, soit 74 enfants, dont 55 % de garçons. Leur moyenne d'âge était de 8,9 ans. 18,9 % avaient moins de 5 ans. 5,4 % avaient moins de 2 ans. L'incidence restait très élevée entre 8 et 12 ans. L'âge minimal était de 1 an et 2 mois.

Signes cliniques présents au moment du diagnostic

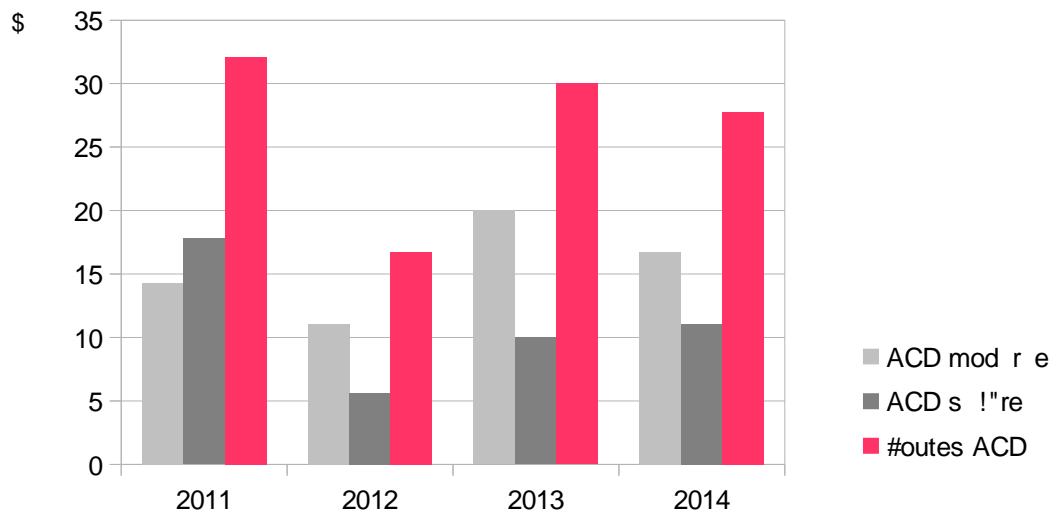
Tableau 6 Signes cliniques présents au moment du diagnostic

	Syndrome polyuro-polydipsique		Enurésie nocturne secondaire	
	n (%)	Durée moyenne d'évolution (jours)	n (%)	Durée moyenne d'évolution (jours)
Année 2011	27 (96,4)	32	10 (35,7)	21
Année 2012	18 (100)	32	2 (11,1)	15
Année 2013	10 (100)	19	2 (20)	15
Année 2014	15 (93,8)	29	6 (40)	70
Total	70 (97,2)	28	20 (27,8)	36

Tableau 7 pH moyen des enfants et adolescents à leur arrivée

La moyenne globale de toutes les valeurs de pH mesurées de 2011 à 2014 est de 7,29. On constate qu'elle s'est considérablement améliorée de 2011 à 2012.

Tableau 8 Fréquence de l'acidocétose inaugurale



	ACD modérée n (%)	ACD sévère n (%)	Total n (%)
Année 2011 (n = 28)	4 (14,3)	5 (17,8)	9 (32,1)
Année 2012 (n = 18)	2 (11,1)	1 (5,6)	3 (16,7)
Année 2013 (n = 10)	2 (20)	1 (10)	3 (30)
Année 2014 (n = 18)	3 (16,7)	2 (11,1)	5 (27,8)
Total (n = 74)	11 (14,8)	9 (12,2)	20 (27)

Le pourcentage d'acidocétose inaugurale en Meurthe-et-Moselle est largement inférieur à la moyenne nationale, y compris pour le pourcentage d'acidocétose sévère. Le pourcentage total d'acidocétose inaugurale diminue de moitié entre l'année 2011, année qui suit le début de la campagne de l'AJD, et l'année 2012. Au total, 27 % des enfants et adolescents sont arrivés au stade d'acidocétose.

Tableau 9 Fréquence de l'acidocétose inaugurale selon l'âge au diagnostic

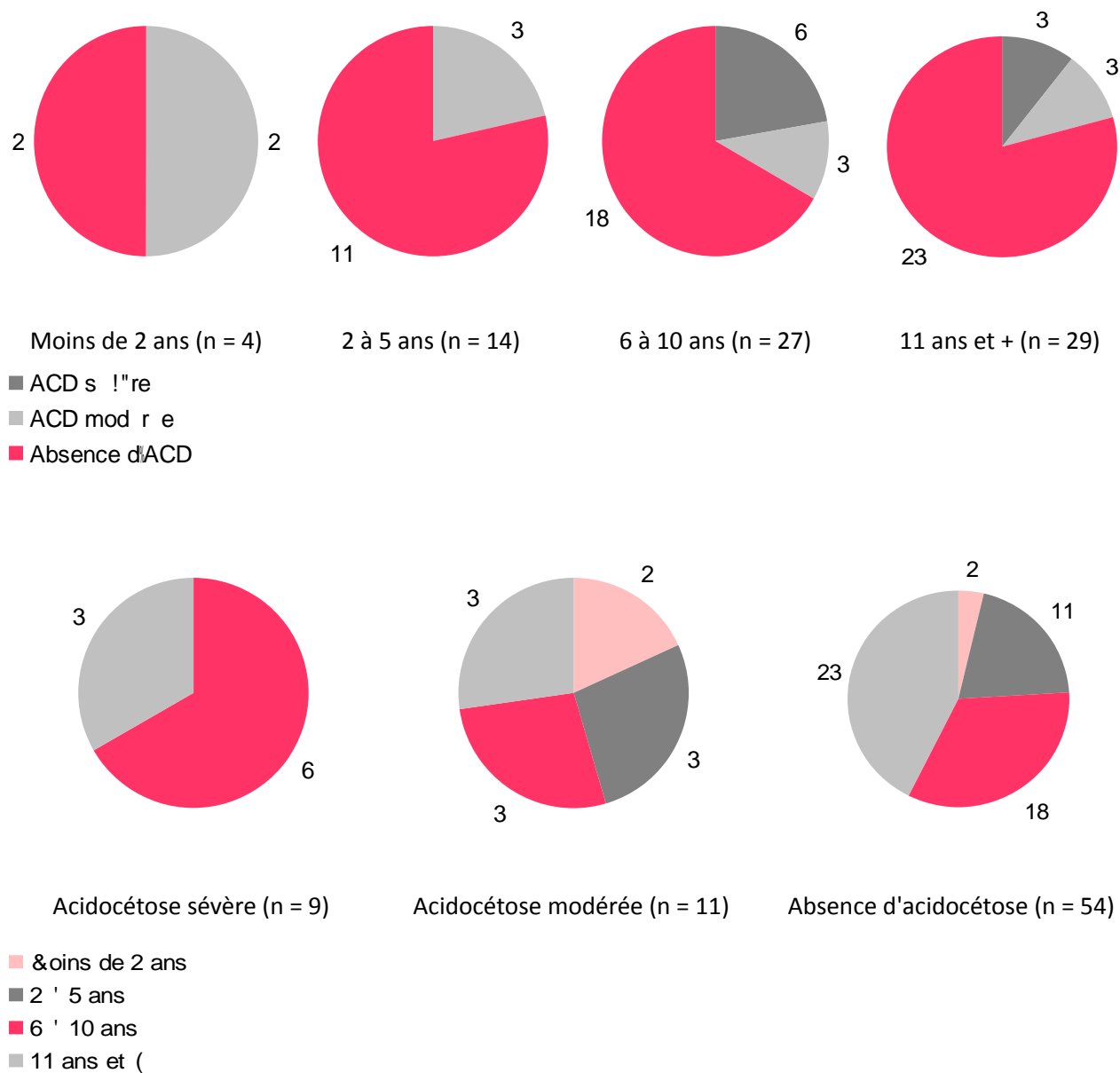


Tableau 10 Description clinique et biologique des enfants et adolescents en acidocétose

	pH moyen	Perte de poids moyenne	Nausées, vomissements n (%)	Coma n (%)
Année 2011 (n = 9)	7,04	0,13	5 (56)	4 (44)
Année 2012 (n = 3)	7,09	0,09	1 (33)	1 (33)
Année 2013 (n = 3)	7,15	0,09	2 (67)	1 (33)
Année 2014 (n = 5)	7,09	0,11	2 (40)	1 (20)
Total (n = 20)	7,08	0,12	10 (50)	7 (35)

Si on ne prend en compte que les enfants arrivés en état d'acidocétose, le pH moyen est de 7,08. La perte

de poids de tous les enfants est de 8 % en moyenne, contre 12 % chez les enfants et adolescents arrivés au stade d'acidocétose. 50 % des enfants et adolescents en acidocétose souffraient de nausées ou vomissements, dont 8 sur les 9 arrivés en acidocétose sévère, soit 89 %. Le nombre d'enfants ou adolescents arrivés au CHU avec des troubles de conscience a considérablement chuté après l'année 2011. Ils représentent 78 % des patients en acidocétose sévère.

Tableau 11 Personne à l'initiative de l'hospitalisation

	Famille n (%)	Médecin traitant n (%)	Pédiatre n (%)	Autre n (%)
Année 2011	9 (32)	16 (57)	1 (4)	2 (7)
Année 2012	2 (11)	14 (78)	2 (11)	0
Année 2013	2 (20)	6 (60)	2 (20)	0
Année 2014	4 (22)*	9 (50)	2 (11)	3 (17)
Total	17 (22,9)	45 (60,8)	7 (9,5)	5 (6,8)

* dont 2 familles ayant déjà un membre atteint de DT1, et une famille dont la mère est MG.

Tableau 12 Examen ayant mené au diagnostic (possibilité de plusieurs examens simultanés)

	Glycémie veineuse n (%)	Glycémie capillaire n (%)	Bandelette urinaire n (%)	Non renseigné n (%)
Année 2011	13 (46,4)	4 (14,2)	4 (14,2)	8 (28,6)
Année 2012	9 (50)*	2 (11,1)	1 (5,6)	6 (33,3)
Année 2013	7 (70)**	1 (10)	1 (10)***	1 (10)
Année 2014	7 (38,9)	4 (22,2)	3 (16,7)	4 (22,2)
Total	36 (48,7)	11 (14,9)	9 (12,2)	19 (25,7)

* dont 1 glycémie à jeun faite 10 jours après la prescription, et revue encore 48 heures après.

** dont 1 résultat pour lequel le MG a demandé un contrôle sur glycémie veineuse, 3 jours après le premier résultat.

*** 1 diagnostic sur BU en seconde intention par le pédiatre, parce que le laboratoire a refusé de faire une glycémie non à jeun.

En moyenne, un patient sur deux s'était vu prescrire une glycémie veineuse pour faire le diagnostic. Moins de 15 % des patients avaient eu une glycémie capillaire. 12 % avaient eu une bandelette urinaire, alors que 97,3 % d'entre eux souffraient de polyurie. On peut cependant constater une petite baisse de l'utilisation de la glycémie veineuse au cours des 4 années étudiées, et à l'inverse une augmentation de l'utilisation de la glycémie capillaire et des bandelettes urinaires. Sur les 9 enfants qui avaient eu une bandelette urinaire, trois étaient envoyés par un pédiatre.

Analyse bivariée

Cette analyse a permis d'étudier la fréquence et la sévérité de l'acidocétose en fonction de l'âge au diagnostic pour chaque année étudiée, la nature de la personne qui était à l'initiative de l'hospitalisation, l'examen réalisé initialement pour mener au diagnostic, et la présence ou non d'antécédents familiaux.

Tableau 13 Facteurs associés à la fréquence de l'acidocétose inaugurale

	ACD inaugurale (pH < 7,30)	Absence d'ACD inaugurale (pH = ou > 7,30)	p
Moyenne d'âge au diagnostic en années (écart-type)	7,8 (4)	9,3 (4,2)	0,19
Nombre d'enfants de moins de 5 ans (%)	5 (25)	6 (11,1)	DM
Nombre d'enfants de moins de 2 ans (%)	2 (10)	2 (14,8)	DM
Nombre de patients avec antécédents familiaux* (%)	0	10 (18,5)	0,05
Moyenne de la durée d'évolution du SPUPD en jours	12,8	49,7	DM
Nombre de patients dont la famille était à l'initiative de l'hospitalisation (%)	6 (30)	11 (20,4)	0,53

*Etait défini comme antécédent familial un antécédent de diabète de type 1 chez un apparenté au 1er degré (parent, grand-parent, frère, ou soeur).

Parmi les enfants arrivés avec un pH inférieur à 7,3, en acidocétose, aucun n'avait d'antécédent familial du 1er degré, contre 18,5 % dans l'autre groupe. Les enfants de moins de 5 ans représentent 11,1 % des patients sans acidocétose, et 25 % des patients en acidocétose. Ces différences ne sont pas significatives.

Tableau 14 Associations entre les différents examens ayant mené au diagnostic et la présence d'une acidocétose inaugurale

	ACD inaugurale (pH < 7,30)	Absence d'ACD inaugurale (pH = ou > 7,30)	p
Glycémie veineuse (%)	7 (35)	29 (53,7)	DM
Glycémie capillaire (%)	1 (5)	10 (18,5)	DM
Bandelette urinaire (%)	0	9 (16,7)	DM
Autre, ou non précisé (%)	13 (65)	6 (11,1)	DM

De tous les enfants et adolescents qui ont eu une glycémie capillaire ou une BU avant d'arriver à l'hôpital, un seul est arrivé en état d'ACD inaugurale, aucun en ACD sévère. On note encore que sur les 11 enfants et adolescents ayant eu une glycémie capillaire, 4 (36 %) avaient un ou des antécédents familiaux de DT1. Pour ces enfants, c'est la famille qui était à l'initiative de l'hospitalisation, et aucun, dans ce cas, n'avait un pH inférieur à 7,30.

Tableau 15 Facteurs associés à la sévérité de l'acidocétose inaugurale

	ACD inaugurale sévère (pH < ou = 7,10)	Absence d'ACD inaugurale sévère (pH > 7,10)	p
Moyenne d'âge (années, écart-type)	9,3 (2,2)	8,8 (4,4)	0,57
Nombre d'enfants de moins de 5 ans (%)	0	11 (16,9)	DM
Nombre d'enfants de moins de 2 ans (%)	0	4 (6,2)	DM
Antécédents familiaux* (%)	0	10 (15,4)	0,35
Moyenne de la durée d'évolution du SPUPD (jours)	14,9	43,3	DM
Famille à l'initiative de l'hospitalisation (n, %)	5 (55,6)	12 (18,5)	0,03

*Etait défini comme antécédent familial un antécédent de diabète de type 1 chez un apparenté au 1er degré (parent, grand-parent, frère, ou soeur).

Aucun enfant de moins de 5 ans, dans notre étude, n'est arrivé en acidocétose sévère. Ainsi, parmi les enfants arrivés avec un pH inférieur à 7,1, on ne notait pas de différence significative sur la moyenne d'âge (9,3 ans en acidocétose sévère et 8,8 ans pour l'autre groupe, $p = 0,57$). En revanche, 56 % de ces enfants et adolescents sont arrivés à l'initiative de leur famille, contre 18 % dans le groupe d'enfants sans acidocétose sévère, avec une différence statistiquement significative ($p = 0,0257$).

9,5 % des enfants ayant une cétonémie inférieure à 3 étaient quand même en acidocétose, 90,5 % ne l'étaient pas, avec une différence vraiment significative ($p = 0,00015$). Quand la cétonémie est supérieure à 3 : 50 % sont en acidocétose, 50 % ne le sont pas.

Pour les enfants ayant plusieurs anticorps positifs, l'apparition de l'acidocétose semble plus longue : 44,1 jours entre le début du SPUPD et le diagnostic contre 18,8 jours chez les patients ayant un seul anticorps positif. Cette différence n'est pas significative ($p = 0,2882$). On ne note aucune différence pour la sévérité de l'ACD entre ceux qui ont plusieurs anticorps positifs et ceux qui n'en ont qu'un. La valeur de l'hémoglobine glyquée ne diffère pas non plus selon la présence d'anticorps positifs, ni selon l'âge au diagnostic.

2. RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES DE MEURTHE-ET-MOSELLE

Sur les 736 questionnaires envoyés aux médecins généralistes, 153 ont été retournés au bureau de l'AJD. Le taux de participation a été de 21 %.

Description de la population

La moyenne d'âge des médecins ayant répondu au questionnaire est de 48 ans (écart-type 10,7 ans). Ces derniers se sentent plutôt concernés, attribuant une note moyenne de 7,3/10 à leur rôle dans le diagnostic du DT1. Deux MG répondent qu'ils ne se sentent pas du tout concernés, attribuant une note de 0/10.

Tableau 16 Description de la population

	Nombre de réponses n = 153	%
MG ayant moins de 25 % de jeunes de moins de 16 ans	140	93,3
MG ayant déjà fait le diagnostic de DT1	74	48,4
MG suivant des patients atteints de DT1	68	44,7
MG n'ayant pas reçu d'information sur le DT1 depuis plus de 5 ans	53	37,1
MG ayant eu connaissance de la campagne de prévention	5	3,3

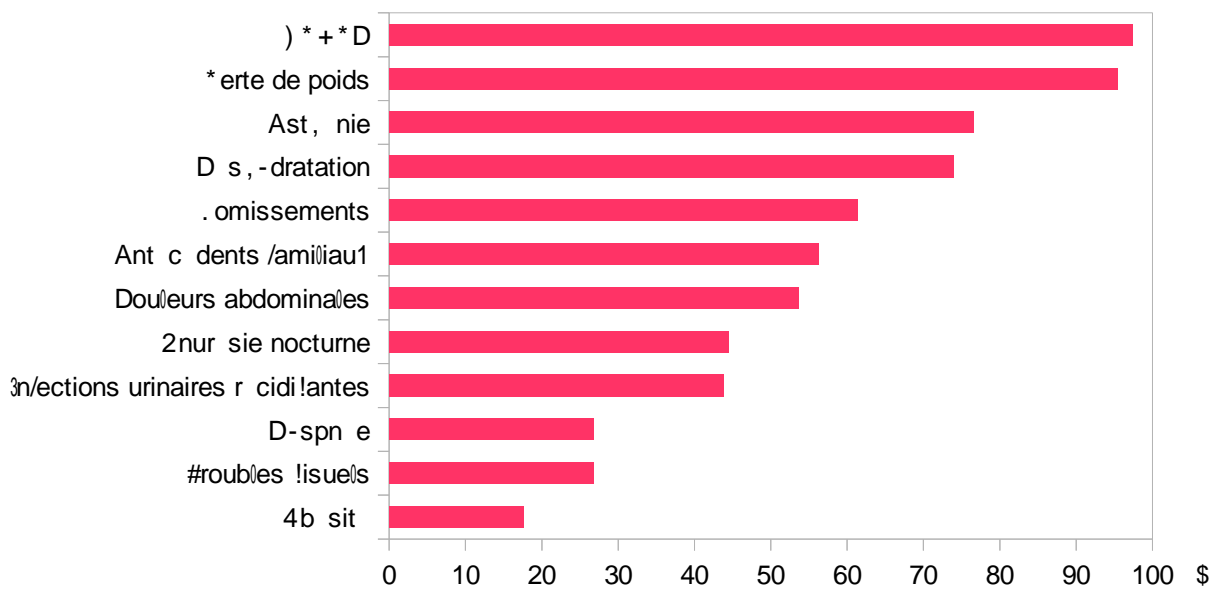
Deux tiers des MG ayant répondu ont reçu une information sur le DT1 il y a moins de 5 ans : 20 % lors de leur formation médicale initiale (FMI), 58 % par la formation médicale continue (FMC), 13 % par l'intervention d'un laboratoire ou d'une firme pharmaceutique. En revanche, la campagne de l'AJD n'est pas parvenue aux médecins traitants du 54. 3,3 % des MG ayant répondu en ont eu connaissance, soit 5 MG. Un se rappelle avoir reçu une fiche d'aide au diagnostic.

Connaissances théoriques des médecins ayant répondu

Tableau 17 Pensez-vous que le diabète peut se déclarer chez l'enfant de moins de 5 ou 2 ans ?

	Nombre de réponses n = 153	%
Avant 5 ans	149	100
Avant 2 ans	123	86

Tableau 18 Devant quels symptômes évoquez-vous un diabète de type 1 ?



Le syndrome cardinal associant polyuro-polydipsie, déshydratation, perte de poids, et asthénie est bien connu. La présence de polyuro-polydipsie est évocatrice de diabète pour 97 % des MG qui ont répondu. En revanche l'énurésie, nocturne ou secondaire, est méconnue. Alors qu'elle est présente chez 27 % des patients au diagnostic, face à ce symptôme, seulement 44 % des MG évoquent le DT1. Enfin, si la décompensation acidocétosique apparaît, ils sont beaucoup moins nombreux encore à y penser : seulement 27 % devant une dyspnée, 54 % devant des douleurs abdominales, et quand même 61 % devant des vomissements.

Tableau 19 Quels sont les critères de confirmation du diagnostic de DT1 ?*

	Nombre de réponses n = 153	%
1 glycémie > 1,26 g/L à jeun	44	29,3
2 glycémies > 1,26 g/L à jeun	77	51,3
1 glycémie > 1,60 g/L à jeun	15	10
1 glycémie entre 1,26 et 1,60 g/L à jeun	6	4
1 glycémie entre 1,26 et 2 g/L à jeun	27	18
1 glycémie > 2 g/L à n'importe quel moment de la journée	114	76

* un choix multiple était possible, du fait du format papier, la somme des réponses cochées dépasse donc 100 %.

Les 2 glycémies à jeun supérieures à 1.26 g/L sont connues de 51 % des MG ayant répondu. La glycémie

casuelle supérieure à 2 g est connue de 76 % d'entre eux.

Tableau 20 Quels sont les critères permettant d'affirmer le diagnostic de DT1 avec une BU ?

	Nombre de réponses n = 153	%
Glycosurie seule	60	40,5
Cétonurie seule	11	7,4
Glycosurie + cétonurie*	108	73

* un choix multiple était possible, du fait du format papier, la somme des réponses cochées dépasse donc 100 %.

91 % des MG ayant répondu savent que le diagnostic de DT1 doit être évoqué devant une BU positive, chez un enfant symptomatique. Mais ce que les MG attendent de la BU est moins clair. La glycosurie seule ne conforte les MG dans leur diagnostic que dans 40 % des cas. L'association de la cétonurie à la glycosurie améliore un peu la situation, mais 27 % pensent encore que ces critères ne suffisent pas.

Tableau 21 Quelle est selon vous la fréquence de l'acidocétose au diagnostic de DT1 ?

	Nombre de réponses n = 153	%
< 10 %	10	6,5
10-25 %	50	32,7
25-50 %	47	30,7
> 50 %	35	22,9
Données manquantes ou multiples	11	7,2

Evaluation des pratiques

Tableau 22 La suspicion de diabète impose-t-elle la réalisation d'un bilan biologique, en laboratoire, avant toute prise en charge thérapeutique ?

	Nombre de réponses n = 153	%
Oui	114	77
Non	34	23
Données manquantes	5	

Tableau 23 Si vous prescrivez un bilan biologique, vous le demandez :

	Nombre de réponses n = 153	%
A n'importe quel moment de la journée	70	46,7
A jeun	72	48
L'un ou l'autre *	8	5,3
Données manquantes		

* Un choix multiple était possible, du fait du format papier.

Tableau 24 Quand prescrivez-vous ce bilan?

	Nombre de réponses n = 153	%
Immédiatement	89	58,9
Le lendemain	49	32,5
Dans la semaine	7	4,6
Immédiatement ou le lendemain *	6	4
Données manquantes	2	

* Un choix multiple était possible, du fait du format papier.

77 % des MG ayant répondu pensent qu'ils doivent prescrire un bilan biologique avant toute prise en charge. 41,1 % pensent que cette mesure peut attendre au moins le lendemain. 14 MG voudraient un bilan biologique fait à jeun, mais sans attendre le lendemain. De même, 76 % des MG ayant répondu savent qu'une glycémie supérieure à 2 g/L, à n'importe quel moment de la journée, permet de confirmer le diagnostic de diabète. Ils sont pourtant 48 % à demander un prélèvement à jeun.

Tableau 25 Disposez-vous, dans votre cabinet, de BU et d'un lecteur de glycémie capillaire ?

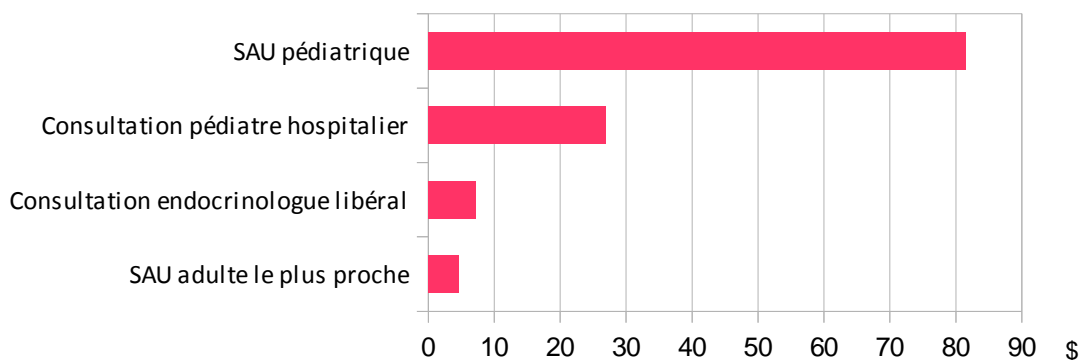
	Nombre de réponses n = 153	%
Lecteur de glycémie capillaire	138	91,4
Bandelettes urinaires	127	83,6

Tableau 26 Si vous faites une analyse d'urines, dans quel délai ?

	Nombre de réponses n = 153	%
Immédiatement	123	80,9
Le lendemain	19	12,5
Dans la semaine	6	3,9
Dans le mois	1	0,7
Immédiatement ou le lendemain *	3	2
Données manquantes	1	0

* Un choix multiple était possible, du fait du format papier.

91 % des MG ayant répondu affirment que le diagnostic peut être évoqué, voire affirmé, avec une BU. 83 % en ont à disposition au cabinet. 80,9 % affirment qu'ils pourraient faire cette analyse immédiatement en consultation. Et plus de 97 % des enfants se présentent avec un syndrome polyuro-polydipsique. De même, 91 % des MG ont un lecteur de glycémie capillaire, et 76 % savent qu'une glycémie casuelle supérieure à 2 g/L permet d'affirmer le diagnostic. Pourtant, 77 % demandent une mesure de glycémie veineuse en laboratoire avant toute prise en charge.

Tableau 27 Si vous diagnostiquez un diabète chez l'enfant ou l'adolescent, où l'adressez-vous ?**Tableau 28** Dans quel délai ?

	Nombre de réponses n = 153	%
Immédiatement	96	65,3
Dans les 48h	25	17
Dans la semaine	11	7,5
Dans le mois	0	0
Immédiatement ou dans les 48h	10	6,8
Plus de 2 cases cochées	5	3,4

Dans l'ensemble, l'orientation paraît correcte : 82 % des MG ayant répondu adressent le patient à un service d'accueil des urgences pédiatriques. Le délai reste un peu problématique : 65 % seulement l'adressent immédiatement, 35 % se laissent du temps, 7 % se laissent une semaine.

Etude de l'association entre connaissances théoriques et pratique des médecins généralistes

Cette analyse a permis d'étudier l'association entre le fait d'adopter une bonne démarche diagnostique, et le fait d'avoir déjà fait ce diagnostic, de suivre un ou des patients atteints de DT1, d'avoir eu connaissance de la campagne de l'AJD, d'avoir reçu des informations sur le DT1 lors des cinq dernières années, ou le fait de se sentir concerné par le diagnostic de cette maladie.

Tableau 29 Le fait d'avoir déjà fait ce diagnostic ou de suivre des enfants atteints de DT1 améliore-t-il la pratique clinique ?

	MG ayant déjà fait un diagnostic ou suivant un enfant avec DT1 (%)	MG n'ayant jamais fait de diagnostic ou de suivi d'enfant avec DT1 (%)	p
Bonne démarche diagnostique*	69,32	53,33	0,06
Orientation correcte**	67,03	57,38	0,24
Diagnostic possible avec glycosurie seule	41,57	38,98	0,86
Diagnostic évoqué devant une énurésie	48,91	37,7	0,19
Diagnostic possible avant 2 ans	88,51	82,14	0,33

* La bonne démarche diagnostique était définie par le fait, pour les MG, de ne pas réaliser systématiquement un bilan biologique en laboratoire de ville avant d'orienter le patient vers la prise en charge, ou de demander à la famille de le faire immédiatement après la consultation, pour ceux qui prescrivent un bilan biologique (questions 6 et 7 du questionnaire).

** L'orientation correcte était définie par le fait d'adresser l'enfant au service d'accueil des urgences pédiatriques, immédiatement.

Le fait d'avoir déjà diagnostiqué un DT1, ou de suivre des enfants atteints de DT1, améliore un peu la démarche diagnostique, avec une différence de près de 16 %, même si celle-ci n'est pas significative. Cela améliore aussi un peu la démarche thérapeutique. 67 % de ceux qui ont l'expérience d'un diagnostic ou d'un suivi orientent correctement le patient, contre 57 % de ceux qui n'ont jamais fait le diagnostic ni le suivi (p = 0,23). Enfin, cela améliore de 10 %, le score de ceux qui évoquent un DT1 devant une énurésie. En revanche, cela n'a aucun impact sur les connaissances théoriques. Une majorité dans les deux groupes sait que le DT1 est possible avant l'âge de 2 ans mais très peu, qu'ils aient ou non l'expérience d'un diagnostic ou d'un suivi, évoquent le DT1 devant une glycosurie.

Tableau 30 Le fait d'avoir eu connaissance de la campagne de prévention de l'acidocétose inaugurale, menée par l'ADJ, améliore-t-il la pratique clinique ?

	MG ayant eu connaissance de la campagne (%)	MG n'ayant pas entendu parler de la campagne (%)	p
Bonne démarche diagnostique*	100	61,27	0,16
Orientation correcte**	80	62,59	0,65
Diagnostic possible avec glycosurie seule	0	41,96	0,08
Diagnostic évoqué devant une énurésie	80	42,86	0,17
Diagnostic possible avant 2 ans	80	86,13	0,54

* La bonne démarche diagnostique était définie par le fait, pour les MG, de ne pas réaliser systématiquement un bilan biologique en laboratoire de ville avant d'orienter le patient vers la prise en charge, ou de demander à la famille de le faire immédiatement après la consultation, pour ceux qui prescrivent un bilan biologique (questions 6 et 7 du questionnaire).

** L'orientation correcte était définie par le fait d'adresser l'enfant au service d'accueil des urgences pédiatriques, immédiatement.

Cinq médecins seulement, sur tous ceux ayant répondu, se rappellent avoir eu connaissance de la campagne de l'ADJ. 100 % de ces MG ont une bonne démarche diagnostique, contre 61 % dans l'autre groupe, et 80 % évoquent le DT1 devant une énurésie, contre 39 % dans l'autre groupe.

Tableau 31 Le fait d'avoir reçu des informations sur le DT1 dans les 5 dernières années améliore-t-il la pratique clinique ?

	MG informé sur le DT1 il y a moins de 5 ans (%)	MG n'ayant pas reçu d'information sur le DT1 depuis plus de 5 ans (%)	p
Bonne démarche diagnostique*	67,8	59,55	0,39
Orientation correcte**	66,67	60,67	0,5
Diagnostic possible avec glycosurie seule	45,16	37,21	0,4
Diagnostic évoqué devant une énurésie	44,44	44,44	1
Diagnostic possible avant 2 ans	88,14	84,52	0,63

* La bonne démarche diagnostique était définie par le fait, pour les MG, de ne pas réaliser systématiquement un bilan biologique en laboratoire de ville avant d'orienter le patient vers la prise en charge, ou de demander à la famille de le faire immédiatement après la consultation, pour ceux qui prescrivent un bilan biologique (questions 6 et 7 du questionnaire).

** L'orientation correcte était définie par le fait d'adresser l'enfant au service d'accueil des urgences pédiatriques, immédiatement.

Quel que soit le critère, le fait d'avoir reçu des informations sur le DT1 il y a plus ou moins de 5 ans ne

modifie pas vraiment les pratiques.

Tableau 32 La fait de se sentir concerné par le diagnostic du DT1 améliore-t-il la pratique clinique ?

	MG se sent concerné (%)	MG se sent moins concerné (%)	p
Bonne démarche diagnostique	67,09	58,21	0,3
Orientation correcte	70,73	55,07	0,06
Diagnostic possible avec glycosurie seule	35,8	46,97	0,18
Diagnostic évoqué devant énurésie	56,1	30,43	0,02
Diagnostic existe avant 2 ans	89,47	81,54	0,23

Les MG qui se sentent le plus impliqués, c'est-à-dire ceux qui attribuent une note supérieure à la moyenne à leur rôle dans le diagnostic du DT1, orientent mieux leurs patients, avec une différence de près de 16 %. Et 56 % de ces MG évoquent le diagnostic de DT1 devant une énurésie, contre seulement 30 % dans l'autre groupe, avec, cette fois, une différence nettement significative ($p = 0,018$).

DISCUSSION

1. EVALUATION DE L'IMPACT DE LA CAMPAGNE DE L'AJD PAR L'ANALYSE DES PARCOURS ET DES PROFILS DES ENFANTS ET ADOLESCENTS ACCUEILLIS AU CHU DE NANCY POUR LE DIAGNOSTIC D'UN DIABETE DE TYPE 1

Le recueil rétrospectif des diagnostics de DT1 chez les enfants et adolescents de Meurthe-et-Moselle avait pour objectif de faire un état des lieux actualisé sur la fréquence de l'acidocétose au diagnostic et les facteurs qui l'influencent, dans le but d'évaluer l'impact de la campagne de prévention lancée en novembre 2010, destinée à informer les professionnels de santé et les familles.

Profil des patients

La moyenne d'âge des enfants et adolescents accueillis pour découverte de DT1 est de 8,9 ans. L'incidence est particulièrement élevée entre 8 et 12 ans. Près de 25 % des patients avaient moins de 5 ans au moment du diagnostic, et près de 40 % avaient 11 ans et plus. 13,5 % des patients avaient au moins un antécédent familial de DT1. Ces caractéristiques sont similaires à celles observées à l'échelle nationale. (24) L'origine ethnique et le statut des patients par rapport à une assurance complémentaire n'étaient pas notés.

Parcours des enfants et adolescents

Le syndrome polyuro-polydipsique est présent dans 97 % des cas. L'énurésie n'est présente que dans 27,8 % des cas, mais n'est pas renseignée dans tous les dossiers. Elle peut être particulièrement difficile à avouer chez les adolescents. Ces symptômes évoluaient en moyenne depuis 28 à 36 jours, soit depuis plus d'un mois. La moyenne nationale semble se situer entre une semaine et un mois. (50) Dans les pays où la fréquence de l'acidocétose inaugurale est moins élevée, la durée moyenne d'évolution des symptômes est inférieure. Elle est estimée à 20 jours dans une étude menée en Finlande. (20) Bien que non recueillie de façon formelle, l'asthénie apparaît très fréquente dans les dossiers étudiés, et s'observe parfois bien avant le SPUPD, avec une chute des résultats scolaires constatée par les parents.

60 % des patients de cette étude sont adressés par un MG, 23 % par leur famille, moins de 10 % le sont par un pédiatre. En France, les enfants et adolescents sont en majorité suivis par un MG, plus que par un pédiatre, parfois par les deux. (61,62) C'est une différence majeure avec l'expérience de Parme, où la

campagne de prévention ne ciblait que les pédiatres, puisqu'ils suivent tous les enfants italiens, jusqu'à l'âge de 14 ans. (63) La campagne de prévention, en France, ne doit pas cibler uniquement les MG, ni uniquement les pédiatres.

En moyenne, un patient sur deux s'était vu prescrire une glycémie veineuse pour faire le diagnostic. Quelques exemples attirent l'attention : une glycémie à jeun faite 10 jours après la prescription, et l'enfant revu par son médecin traitant seulement 48 heures après, un médecin généraliste qui, en recevant le résultat d'une hyperglycémie veineuse, a prescrit un contrôle de glycémie veineuse trois jours après la première, un diagnostic fait sur BU positive, prescrite en seconde intention par le pédiatre parce que le laboratoire avait refusé de faire une glycémie chez ce patient qui n'était pas à jeun. Non seulement la glycémie veineuse est encore trop prescrite, mais le message n'est pas bien passé non plus quant à l'urgence vitale de ce diagnostic. Moins de 15 % des patients avaient eu une glycémie capillaire. 12 % seulement avaient eu une bandelette urinaire, alors que 97,3 % d'entre eux souffraient de polyurie. On peut cependant constater une petite baisse de l'utilisation de la glycémie veineuse au cours des 4 années étudiées, et à l'inverse une augmentation de l'utilisation de la glycémie capillaire et des bandelettes urinaires. En 2002 déjà, une étude rapportait que les BU n'étaient utilisées que dans 15 % des cas avant l'hospitalisation. (64)

Il aurait été intéressant de connaître un peu plus en détail le parcours des enfants avant le diagnostic : enfants ayant déjà eu une consultation médicale ou ayant directement consulté à l'hôpital. Ces données sont difficiles à recueillir de façon rétrospective car elles ne sont pas très bien renseignées dans les dossiers.

Fréquence de l'acidocétose au diagnostic

Le pourcentage d'acidocétose en Meurthe-et-Moselle a considérablement diminué, si l'on en croit les données de la thèse du Dr S. GERARD en 2010, ou celles de l'observatoire national de l'AJD, qui plaçaient la Lorraine en quatrième position dans le classement des régions où l'acidocétose était la plus élevée, avec une fréquence supérieure à 50 %. La fréquence de l'acidocétose aurait baissé de moitié entre 2010 et 2011, passant de 60 à 32 %, et de nouveau entre 2011 et 2012, passant de 32 à 16 %. (37) Cependant, le travail de 2010, comme les données transmises à l'AJD dans le cadre de l'observatoire national, avaient recensé tous les cas de DT1 quel que soit leur département d'origine. Un biais de sélection était donc majeur, puisque les autres centres de la région n'envoient au CHU de Nancy que les formes sévères ou survenant chez les patients les plus jeunes. Pour éviter ce biais, et pouvoir faire une étude d'incidence, nous n'avons inclus que les patients domiciliés dans le 54. Nos chiffres ne sont donc pas totalement comparables. L'effet de la campagne, en revanche, peut quand même être visible sur la moyenne de toutes les valeurs de pH à

l'admission, qui s'était considérablement amélioré de 2011 à 2012.

La fréquence de l'acidocétose en Meurthe-et-Moselle est cependant largement inférieure à la moyenne nationale, avec une moyenne de 27 % sur les quatre années de l'étude. (50,60) Mais de gros efforts sont à poursuivre pour la fréquence des formes sévères, passée à 10,6 % sur le plan national, 9 % en Franche-Comté, et seulement 3 % dans la région de Toulouse. (60) Elle est de 12,2 % pour notre département, sur les quatre années de l'étude.

Symptômes associés à l'acidocétose au diagnostic

Un patient sur trois en acidocétose avait des troubles de la conscience, 78 % si l'acidocétose était sévère. On note une progression constante depuis 2011, puisque de moins en moins de patients étaient atteints de troubles de conscience au moment du diagnostic. Un patient sur deux avait des nausées ou des vomissements, 89 % si l'acidocétose était sévère. Les patients arrivant au stade d'acidocétose avaient perdu 12 % de poids en moyenne. Ces données sont moins consensuelles dans la littérature. (33)

Facteurs associés à l'acidocétose au diagnostic

Heureusement, aucun enfant de **moins de 5 ans**, dans notre étude, n'est arrivé en acidocétose sévère. Parmi les enfants arrivés avec un pH inférieur à 7,1, on ne notait pas de différence significative sur la moyenne d'âge. Mais chez les enfants de moins de 2 ans, un patient sur deux arrivait tout de même en acidocétose. Les enfants âgés de moins de 5 ans étaient 28 % à arriver en acidocétose. Cela semble inférieur à ce qui est observé à l'échelle nationale, mais également à l'échelle européenne, où la fréquence de l'acidocétose est souvent plus élevée chez les plus jeunes. L'absence de significativité, dans notre étude, repose sur un manque de puissance lié à de faibles effectifs. L'âge au diagnostic, en effet, est un facteur de risque d'acidocétose inaugurale défini de façon récurrente dans la littérature, surtout pour les enfants de moins de 2 ans. (33,37,39,50,64,65)

Parmi les enfants arrivés en acidocétose, aucun n'avait d'**antécédent familial du 1er degré**, contre 18,5 % dans le groupe de ceux arrivés sans acidocétose. Le fait d'avoir un antécédent familial de diabète apparaît ainsi comme protecteur vis-à-vis de l'acidocétose inaugurale. On peut penser que la glycémie capillaire est plus facile d'accès si un des membres de la famille est atteint de la maladie, et que les parents y pensent plus rapidement. Cette donnée se retrouve dans de nombreuses études également. Dans l'étude TEDDY, comme dans les études de l'AJD sur la première année de campagne, la fréquence de l'acidocétose chute à

20 % quand il y a un antécédent familial de diabète de type 1. (25,50)

Les variations géographiques, l'appartenance à une minorité ethnique, et le fait de ne pas avoir d'assurance complémentaire santé sont également rapportés dans la littérature comme facteurs de risque de survenue d'une acidocétose inaugurale. Ces variables n'ont pas été recueillies dans cette étude.

L'acidocétose sévère est plus fréquente lorsque **les familles sont à l'initiative de l'hospitalisation** plutôt que les MG. (24,25,59) Parmi les enfants arrivés en acidocétose sévère, 56 % sont arrivés à l'initiative de leur famille, contre seulement 18 % dans le groupe d'enfants sans acidocétose sévère, et cette différence est effectivement significative ($p = 0,0257$). Les familles représentent donc un bon facteur d'alerte, mais souvent trop tardivement, à moins qu'il n'y ait un antécédent dans la famille.

Qu'en est-il de la cétonémie ?

La mesure de la cétonémie capillaire est régulièrement utilisée pour estimer la gravité d'un épisode d'hyperglycémie avec acétone. Le seuil de 3 mmol/L était couramment utilisé : lorsqu'il est dépassé, une prise en charge hospitalière est justifiée. Notre étude confirme la fréquence importante de l'acidocétose au-delà de ce seuil (50 %), mais elle met aussi en évidence la possibilité d'une acidocétose avec une cétonémie inférieure à ce seuil, pour 10 % des patients. Des études récentes suggèrent le seuil de 1,5 mmol/L. (66,67) Ces chiffres étaient peu connus chez l'enfant.

Qu'en est-il de la positivité des anticorps ?

On ne note aucune différence pour la sévérité de l'acidocétose inaugurale entre les patients qui ont plusieurs anticorps positifs et ceux qui n'en ont qu'un. Le délai d'installation de l'acidocétose semble plus important également, dans notre étude. Le fait d'avoir plusieurs anticorps positifs serait pourtant lié à une destruction accélérée des cellules bêta et à un début plus précoce de la maladie. (68)

2. ANALYSE DES FREINS ET DES LEVIERS A L'OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE DIAGNOSTIQUE DU DIABETE DE TYPE 1 PAR LES MEDECINS GENERALISTES

Description de la population

La moyenne d'âge des MG ayant répondu, de 48 ans, est similaire à celle des données de démographie médicale publiée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM). (69) Moins d'un quart de leur patientèle est constituée de patients de moins de 16 ans. Peu de MG se sentent concernés directement par le DT1, puisqu'ils sont moins de la moitié à avoir déjà fait ce diagnostic, ou à suivre un enfant ayant un DT1, mais ils attribuent une note moyenne de 7,3/10 à leur rôle dans le diagnostic du DT1, avec certainement un biais de sélection puisque les MG ayant répondu étaient certainement les plus intéressés par le sujet.

Connaissances théoriques des médecins interrogés

Le fait que le diabète de type 1 puisse se déclarer avant l'âge de 2 ans est peu connu. Il représente un peu plus de 5 % des diagnostics de DT1 dans notre étude, mais reste exceptionnel pour un MG. On note qu'il manque quelques réponses à cette question, traduisant de possibles hésitations, y compris quant à l'existence du DT1 chez l'enfant de moins de 5 ans. A l'échelle nationale, l'AJD a colligé les résultats des questionnaires envoyés suite à des initiatives locales, dans différents départements. Il apparaît que 28 % des MG ne savent pas que le DT1 existe avant l'âge de 2 ans, et ne peuvent donc pas y penser. (50)

Les signes cardinaux sont bien connus. La présence de polyuro-polydipsie est évocatrice de diabète pour 97 % des MG qui ont répondu. Elle est présente chez plus de 97 % des enfants et adolescents à l'admission, quel que soit le pH. C'est donc un excellent signe diagnostique. En revanche, le diagnostic de DT1 est peu évoqué devant une énurésie, ou quand les signes de gravité apparaissent. Comme dans les autres départements, les signes révélateurs du DT1 sont bien connus, mais un antécédent familial est cité par plus de la moitié des médecins alors que 13 % seulement des enfants et adolescents de notre étude en avaient un. De même, l'infection urinaire est citée par plus de 40 % des MG, alors que le diagnostic à l'occasion d'une infection urinaire est exceptionnel, et les troubles de la vision sont cités par plus de 20 % des MG, alors que cela n'arrive jamais. Il apparaît donc que les réponses d'un certain nombre de MG traduisent leur expérience pratique du DT2, et que les spécificités du diabète de l'enfant et de l'adolescent ne sont pas bien connues. (50)

Un petit nombre, encore, n'a pas conscience de la gravité potentielle de l'acidocétose, 7 % ne pensent pas qu'elle peut engager le pronostic vital, 8 % à l'échelle nationale. (50)

Incohérences entre connaissances et pratique clinique

Ce qui frappe le plus à la lecture des résultats de cette enquête, c'est le manque de cohérence dans les réponses, et l'ambivalence qu'il y a entre les connaissances théoriques et la pratique clinique. Les choses semblent ne pas être très claires pour la majorité des médecins, malgré la diffusion de cette campagne de prévention et de ses messages clés. En effet, la glycémie casuelle supérieure à 2 g/L, sur prélèvement veineux, est certainement le meilleur outil diagnostique du DT1. Ceci est connu de 76 % des MG. Ils sont pourtant près de 50 % à demander une glycémie à jeun. Ceci est d'autant plus alarmant que pour les enfants les plus jeunes, la faible production hépatique de glucose nocturne maintient longtemps la glycémie à jeun normale, et risque d'induire en erreur. Attendre le lendemain est déjà une source de retard. On note encore la confusion des réponses, pour 14 médecins, qui voudraient un bilan biologique fait à jeun, mais sans attendre le lendemain.

Les données sont contradictoires également quant à l'utilisation de la glycémie capillaire et de la bandelette urinaire. Neuf médecins sur dix savent que le diagnostic peut être évoqué avec une BU, huit sur dix en ont à disposition au cabinet, et presque tous les enfants se présentent avec un syndrome polyuro-polydipsique. Mais pour l'année 2014, 16,7 % seulement des enfants et adolescents de notre étude avaient eu une BU avant la prise en charge. Neuf médecins sur dix ont un lecteur de glycémie capillaire au cabinet, 76 % savent qu'une glycémie casuelle supérieure à 2 g/L permet d'affirmer le diagnostic, mais seulement 18,5 % des enfants avaient eu une glycémie capillaire avant la prise en charge. Et 77 % des MG demandent une mesure de glycémie veineuse avant toute prise en charge. Le diagnostic n'a pourtant pas besoin d'être confirmé, mais simplement évoqué, ou affirmé avant la prise en charge par l'équipe du SAU pédiatrique.

En effet, l'orientation est correcte, dans l'ensemble. Plus de 80 % des MG adressent le jeune patient au SAU pédiatrique, et 65 % l'envoient immédiatement. De nouveau, ces données sont similaires à celles observées à l'échelle nationale. (50)

On retrouve ces contradictions dans l'étude menée auprès des médecins généralistes exerçant près de Pau, dans les Pyrénées-Atlantiques, avec des chiffres un peu plus alarmants encore. 53,1 % des MG ayant répondu ont une bonne connaissance des critères diagnostiques du DT1. Mais seulement 6,7 % le prennent en charge correctement. (53)

Facteurs associés à une bonne prise en charge

Plusieurs facteurs semblent associés à une prise en charge optimale, même si les différences mises en évidence n'étaient pas statistiquement significatives à cause du manque de puissance de cette étude. Ces données demandent à être vérifiées à plus grande échelle.

Le fait d'avoir déjà diagnostiqué un DT1, ou de suivre des enfants atteints de DT1, améliore un peu la démarche diagnostique comme la démarche thérapeutique (le fait d'envoyer l'enfant ou l'adolescent directement aux urgences pédiatriques). Ces résultats sont similaires à ceux observés au cours de l'enquête réalisée auprès des MG de Pau. Seule l'expérience d'avoir fait ce diagnostic améliore les pratiques. (53)

Le fait d'avoir eu connaissance de la campagne AJD améliore également la démarche diagnostique, ainsi que l'orientation des patients. Deux fois plus de MG évoquent le diagnostic de DT1 face à une énurésie, comparativement au groupe de ceux qui ne se rappellent pas de la campagne.

Le fait de se sentir concerné par le diagnostic de cette pathologie, mesuré par une valeur chiffrée de 0 à 10, améliore la démarche diagnostique ($p = 0,3$) et l'orientation du patient ($p = 0,06$). Les MG de ce groupe évoquent plus spontanément le diagnostic devant une énurésie que ceux qui se sentent un peu moins concernés, cette fois de façon significative ($p = 0,02$).

En revanche, le fait d'avoir reçu des informations sur le diabète de l'enfant et de l'adolescent, il y a plus ou moins de 5 ans, ne modifie ni les pratiques, ni les connaissances théoriques.

On constate en fait que les médecins généralistes sont bien plus habitués au diagnostic de DT2, par argument de fréquence, pour lequel la glycémie à jeun est le marqueur diagnostique de référence. De plus, le début de cette pathologie est plus progressif, et l'acidocétose inaugurale beaucoup moins fréquente. Il y a 20 ans, déjà, le Dr N. BLANC et son équipe alertaient sur le retard au diagnostic du DT1 et les formes graves d'acidocétose qui en découlaient. Pourtant, sa conclusion se voulait très simple : il suffit d'y penser, et de réadopter la pratique ancienne des bandelettes réactives urinaires au moindre doute. (70)

3. RELANCE LOCALE DE LA CAMPAGNE, DIFFICULTES RENCONTREES, REFLEXION SUR LES DIFFERENTES FACONS DE TRANSMETTRE UNE INFORMATION AUX MEDECINS GENERALISTES

Les résultats de cet échantillon sont assez clairs. La campagne de l'AJD n'est pas parvenue aux médecins traitants du 54. 3,3 % se rappellent en avoir eu connaissance, et un seul se rappelle avoir reçu une fiche d'aide au diagnostic. On constate d'emblée que l'impact est plus bas qu'en Franche-Comté, par exemple, où la même question avait été posée aux médecins généralistes. 16,4 % se rappelaient avoir eu connaissance de la campagne de l'AJD. Dans cette région, le lancement de la campagne de l'AJD avait été largement soutenu et animé par l'équipe de pédiatrie du CHU de Besançon. Cela explique très certainement la différence, puisque en Lorraine, aucune action n'avait été mise en place pour soutenir localement cette campagne nationale. Ainsi, l'objectif de ce travail est de réduire toujours plus le nombre d'acidocétoses diabétiques inaugurales en Meurthe-et-Moselle, en y relayant la campagne de prévention de l'AJD auprès des médecins généralistes.

Relance de la campagne

La relance de cette campagne a été difficile à organiser. Comme pour l'envoi du questionnaire de cette étude aux médecins généralistes, aucun organisme sollicité n'a accepté, soit de nous communiquer la liste des adresses mail des médecins généralistes, soit de diffuser les documents de la campagne. Le CNOM, par exemple, nous a répondu qu'il n'était pas autorisé ni habilité à transmettre ce type d'information, étant tenu à la confidentialité des données des médecins inscrits au Tableau de l'Ordre. Il nous renvoie pourtant à l'annuaire disponible en ligne sur le site du Conseil de l'Ordre, ou vers l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM) de Meuse nous a proposé de diffuser lui-même les documents de la campagne, afin de protéger l'anonymat des médecins. Le CDOM de Moselle nous a dit que c'était impossible. Nous n'avons pas eu de réponse du CDOM des Vosges. Le CDOM de Meurthe-et-Moselle, enfin, nous avançait l'argument que *"les particuliers (dont les internes font partie) ne sont pas destinataires des données du fichier de l'Ordre."* On nous rappelle enfin, pour finir, que *"l'annuaire du CNOM recense l'ensemble des médecins qui ont accepté d'y figurer (nom/prénom/n°RPPS/adresse professionnelle/n°téléphone) mais ne saurait constituer une base de données pour les tiers qui souhaiteraient s'y référer. Ainsi, il n'est pas possible d'y récupérer des données à grande échelle en raison de blocages mis en place pour éviter tout abus."* De son côté, l'ARS nous invitait à contacter les CDOM ou l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS). L'URPS a simplement décliné.

Les adresses postales des médecins généralistes concernés ont finalement été trouvées sur le site de

l'Assurance Maladie Ameli.fr. Cette fois, c'est donc grâce au soutien financier de l'AJD, que la fiche d'aide au diagnostic a été envoyée par voie postale à tous les médecins généralistes du département exerçant une activité libérale régulière. Les envois ont eu lieu le 30 juin 2015. Les réponses au questionnaire étaient jointes à cette fiche, ainsi qu'un numéro d'appel vers un médecin spécialiste du CHU. En effet, cette permanence téléphonique avait été mise en place en Italie, lors de la campagne de Parme, et a contribué à l'efficacité de cette action de prévention. En Meurthe-et-Moselle, 10 mois après avoir communiqué le numéro, le nombre d'appels reçus sur cette ligne par les médecins d'astreinte a très peu augmenté pour les appels concernant un diagnostic de DT1, de la part des MG.

Une communication avait été rédigée par le Dr S. JELLIMANN et le Pr P. DI PATRIZIO, du CDOM 54, destinée à l'ensemble des médecins du département via le bulletin du Conseil de l'Ordre. **Annexe 15** Il était convenu que cette communication figure sur le bulletin de novembre 2015, à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète. Malheureusement, l'information n'a pas été diffusée. La JMD prévue le 14 novembre 2015, a eu lieu moins de 24 heures après les attentats de Paris. Elle a été très peu médiatisée. Ce communiqué pourrait être diffusé lors de la prochaine JMD, le 14 novembre 2016.

L'information a pu être relayée, en revanche, lors de la Semaine Médicale de Lorraine (SML). Cet événement lorrain, en une semaine, permet d'aborder différents thèmes, avec différents intervenants. Tous les médecins généralistes de la région sont conviés à y participer, y compris les remplaçants. Ainsi, une intervention du Dr S. JELLIMANN et des membres du service de diabétologie pédiatrique était consacrée au diabète de type 1. Elle a rassemblé une trentaine de médecins généralistes, et permis de les sensibiliser à la simplicité et à l'urgence de ce diagnostic.

La question principale qui se pose à l'issue de cette étude est celle de l'accès aux médecins généralistes. Les chemins de diffusion d'une information sont souvent plus aisés vers les spécialistes, car plus restreints. Le panel de revues destinées à la pratique de la médecine générale est particulièrement large. Le nombre de congrès ou d'organisations syndicales ou autres de MG est plus important également. Et pour tous ces exemples, les thèmes abordés se veulent être en lien avec la pratique quotidienne des MG. Ce n'est pas le cas de l'acidocétose diabétique inaugurale, qui les concerne de façon exceptionnelle. C'est donc plutôt lors de la FMI que doit passer correctement l'information, pour tous les professionnels de santé. Sans le soutien de l'AJD, un petit échantillon seulement de MG aurait reçu cette fiche d'aide au diagnostic. L'impact aurait été encore moindre.

Poursuite du recueil prospectif de données

La poursuite du recueil de données se poursuit, puisque le CHU de Nancy fait partie des centres ayant accepté de participer à l'observatoire national de l'AJD. L'effet de ces différentes interventions pourra donc être évalué à distance. Les premières données, depuis juillet 2015, ne sont pas très encourageantes. 19 nouveaux cas de diabète de type 1 ont été recensés parmi les enfants meurthe-et-mosellans. Le taux d'acidocétose inaugurale serait autour de 60 %.

Autres actions de prévention à envisager

L'information pourrait être diffusée par l'intermédiaire des courriers de synthèse d'hospitalisation, envoyés à tous les médecins généralistes ou pédiatres qui suivent un enfant passé à l'hôpital, ou au moins en consultation. Ceci permettrait de transmettre régulièrement l'information, sans engendrer de coût supplémentaire.

Les groupes de formation médicale continue (FMC) prennent une place importante pour l'actualisation des connaissances, pour beaucoup de MG. Deux tiers de ceux qui ont répondu au questionnaire ont reçu des informations sur le DT1 il y a moins de 5 ans, dont 60 % par la FMC. Des interventions ponctuelles de sensibilisation et d'information, lors des rencontres de FMC, pourraient permettre de faire passer l'information. Ces groupes sont souvent organisés à un échelon très local, et constitués de quelques médecins seulement. Ils ne sont pas tous regroupés, ou recensés. Leurs statuts sont variables. Certains sont animés indirectement par des laboratoires ou des firmes pharmaceutiques, d'autres se veulent indépendants. Leur diversité en fait une cible difficile à atteindre. Mais le fait d'avoir affaire à des petits groupes permet peut-être de mieux les sensibiliser. Comme pour la presse médicale, ce sujet ne fait certainement pas partie de leurs priorités, puisque moins de la moitié des MG ayant répondu ont été confrontés à ce diagnostic au cours de leur carrière. Enfin, l'analyse bivariée montre que le fait d'avoir reçu des informations sur le DT1 il y a plus ou moins de 5 ans ne modifie pas vraiment les pratiques. Un manque de puissance est toujours possible, mais cela interroge surtout sur le contenu de l'information à délivrer aux MG.

C'est peut-être aussi lors de la formation médicale initiale, que les choses devraient être bien clarifiées. De façon générale en France, le nombre d'heures consacrées à l'enseignement de la pédiatrie est relativement peu élevé, et le nombre de pathologies à enseigner pourtant très important. Les particularités du diagnostic de l'enfant pourraient aussi être spécifiées lors des cours de diabétologie adulte.

De nombreuses idées pourraient être reprises de l'AJD, ou des campagnes menées à une échelle plus locale. En Franche-Comté, c'est le travail du Dr K. CHABOD qui a permis de redonner un souffle à la campagne de prévention. (51) Les dernières statistiques sont encore en cours d'analyse et devraient faire l'objet d'une prochaine publication. En région Midi-Pyrénées, c'est l'association "Enfance/Adolescence et diabète", très active dans la région toulousaine grâce à la motivation des pédiatres et endocrinologues du CHU de Toulouse, qui a pris le relais de l'AJD pour mener la campagne de prévention de l'acidocétose inaugurale diabétique. Elle est soutenue par un grand nombre d'institutions publiques. L'AJD elle-même, pour ses 60 ans cette année, organise de nombreuses courses solidaires. Elles ont pour objectif d'informer et de sensibiliser le grand public au DT1, de récolter des dons pour soutenir la recherche et le fond médico-social, et de faire connaître l'AJD. Des émissions télévisées continuent de parler et de sensibiliser le grand public au DT1, débutant souvent par le diagnostic, et abordant ainsi la prévention de l'acidocétose. (71) Dans notre région, l'Association Lorraine de Familles de Jeunes Diabétiques (ALFJD) a vu le jour en février 2014, rassemblant initialement 8 familles de jeunes patients. Partenaire de l'AJD, elle organise ou participe à diverses manifestations, comme le Festival Jeux et Cie qui se tient chaque année à Epinal.

En effet, il ne s'agit pas de s'appuyer seulement sur les MG pour espérer une diminution de la fréquence de l'acidocétose inaugurale. Un travail d'information est nécessaire auprès des familles et de toute personne régulièrement en contact avec des enfants ou des adolescents, pour qu'elles consultent quand un jeune boit beaucoup, et urine beaucoup. Ensuite, au moindre doute lors d'une consultation, c'est au MG d'y penser, de recourir à la BU, examen très simple et peu invasif, puis d'envoyer le jeune patient au SAU en cas de suspicion diagnostique.

4. LIMITES DE CETTE ETUDE, CRITIQUE DE LA METHODE, BIAIS NON PRIS EN COMPTE

Concernant le recueil de données des patients

L'exhaustivité du recensement n'est pas certaine, et reste très difficile. La géographie du département est telle que certains patients de Mont Saint Martin ont pu être envoyés à Reims, comme certains patients de Briey, hors acidocétoses ou enfants très jeunes, envoyés à Metz ou à Thionville. Les statistiques ne peuvent donc pas servir à des calculs de prévalence ou d'incidence.

Le recueil est moins rigoureux car rétrospectif. Plusieurs données sont manquantes. Les familles n'ont pas été appelées pour compléter ce recueil, par respect pour elles et par crainte de recueillir des données erronées, impossibles à confirmer.

Les échantillons, pour chaque année étudiée, sont de petite taille, ce qui confère à l'étude un manque de puissance. Peu de résultats, ainsi, sont significatifs. Cependant, la force de cette étude réside dans le fait qu'elle s'intègre à une étude nationale. Les données recueillies ont été comparées à celles transmises à l'AJD dans le cadre de l'observatoire national, recueillies de façon prospective. Ainsi, les résultats pourront se vérifier, s'infirmer, ou se confirmer. Des particularités locales, à l'inverse, peuvent être mises en évidence. Ainsi, les données de cette étude diffèrent un peu de celles transmises à l'AJD. Ces dernières concernent tous les enfants admis au CHU pour le diagnostic d'un DT1, y compris les formes sévères, ou survenant chez de très jeunes enfants, que les autres centres de la région envoient au CHU, seul centre à avoir un service de réanimation pédiatrique à disposition. Nous n'avons inclus que les enfants domiciliés dans le département 54, pour éviter ce biais de sélection.

Concernant l'enquête menée auprès des médecins généralistes

La sélection de la population étudiée s'est trouvée confrontée à plusieurs difficultés. La principale était d'obtenir un accès à des bases de données regroupant l'ensemble des médecins généralistes de la région, voire du département. La sélection s'est finalement basée sur la liste des médecins généralistes du département 54 disponible pour le grand public sur le site Ameli.fr, de l'Assurance Maladie. Ces données n'ont pas pu être comparées à d'autres, l'exhaustivité est donc relative. Le problème s'est porté ensuite sur la disponibilité des adresses mail des médecins généralistes. Le format numérique d'un questionnaire présente plusieurs avantages, non négligeables. Il incite les personnes interrogées à répondre plus facilement. Il permet un envoi et un retour rapides, et surtout à moindre coût. Enfin, il permet de gagner du

temps sur la saisie des données pour l'analyse statistique.

En passant par la voie postale traditionnelle et le format papier, le taux de réponse était de 20 %. Dans les études similaires menées dans d'autres départements, le taux de participation était bien plus élevé. Il avait atteint 35 % dans les Bouches-du-Rhône, 33 % dans le département du Nord, 31 % en Ile-et-Vilaine, et 29 % en Franche-Comté. (51,52,54,55) Différents facteurs peuvent contribuer à ce manque de participation. Il n'y a pas eu de relance papier, ni téléphonique, afin de conserver l'anonymat. Les MG interrogés sont très souvent sollicités par des questionnaires portant sur leurs pratiques. Ils peuvent manquer de temps, ou avoir déjà de nombreuses tâches administratives à accomplir. Ils peuvent avoir peur d'un jugement porté sur leurs pratiques, malgré l'anonymat. Surtout, ils peuvent ne pas se sentir concernés, ce diagnostic étant pour eux exceptionnel. Le questionnaire, malgré tous nos soins, a pu être un peu long ou complexe. Une confusion pouvait se faire entre les différents termes utilisés pour "évoquer", "suspecter" ou "confirmer" le diagnostic, ou pour ce qui était désigné par "bilan biologique", incluant ou non les glycémies capillaires et les bandelettes urinaires.

Il y a donc un biais de sélection envisageable. Les 20 % de MG ayant répondu pourraient correspondre aux seuls médecins qui se sentent concernés, ou plus à l'aise sur ce sujet. Deux d'entre eux, seulement, ont évalué à 0/10 leur rôle dans le diagnostic du DT1. Il peut y avoir une surreprésentation des MG ayant déjà fait ce diagnostic.

A cause de ce faible taux de participation, l'échantillon est de petite taille, et l'étude souffre d'un manque de puissance. Mais là encore, son intérêt réside dans le fait qu'elle s'ancre dans un travail mené à l'échelle nationale, encore en cours d'analyse.

Malgré tout, il est temps que les MG s'intéressent aussi au diabète de l'enfant et de l'adolescent, qu'ils vont voir de plus en plus en consultation puisque sa prévalence ne cesse d'augmenter. C'est la morbidité et la mortalité liées à l'acidocétose inaugurale qui sont en jeu, et pourraient être évitées, mais aussi la qualité de la relation médecin-malade dans son ensemble, qui repose essentiellement sur la confiance que les parents placent en leur médecin dit "de famille".

Concernant le relancement de la campagne de prévention

Concrètement, le plan d'action a été restreint. Seules les fiches d'aide au diagnostic ont été redistribuées, accompagnées des réponses au questionnaire, et du numéro d'astreinte pour toute question concernant le diabète de l'enfant. Le format papier n'incite pas à conserver l'information. Nous avons été confrontés aux

mêmes limites pour le recensement des MG que pour l'envoi du questionnaire. Les remplaçants n'ont pas été inclus. Il n'y a pas eu de voie d'affichage.

Il était difficile, cette année, de produire quoi que ce soit lors de la JMD, qui s'est déroulée le lendemain des attentats de Paris. La communication du Dr S. JELLIMANN n'a pas été diffusée dans le Bulletin de l'Ordre, comme prévu initialement avec le CDOM 54.

Enfin, l'information des familles ne faisait pas l'objet de cette thèse, mais aurait peut-être un impact important, le lien étant si fort entre l'acidocétose au diagnostic et le fait que la famille soit à l'initiative de l'hospitalisation.

5. CONCLUSION

En France, les médecins traitants sont en première ligne pour le diagnostic de diabète de type 1. Ce sont les généralistes qui suivent majoritairement les enfants, parfois conjointement avec un pédiatre. Pourtant, ce diagnostic les concerne de façon exceptionnelle. Cette campagne nationale d'information et de prévention de l'acidocétose au diagnostic du DT1 était donc primordiale. Evaluer son efficacité, après quelques années, permet de refaire un état des lieux et de cibler les stratégies de communication.

La campagne de prévention de l'AJD a eu très peu d'impact sur les médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle. L'acidocétose a toujours une fréquence trop élevée, surtout pour sa forme sévère, dont la fréquence est supérieure à la moyenne nationale. Cependant, une majorité de ces enfants arrivant en acidocétose sévère, arrive à l'hôpital à l'initiative de la famille. La campagne de prévention doit donc être poursuivie auprès des médecins généralistes, mais aussi auprès des familles, et de tout professionnel de l'enfance.

Dans les deux parties de cette étude, il ressort que la bandelette urinaire est toujours très peu utilisée. Elle est pourtant non invasive, son résultat est immédiat, et son prix est abordable. Elle est particulièrement simple à réaliser dans ce contexte de polyurie, et permet d'orienter immédiatement le médecin dans sa démarche diagnostique et thérapeutique. En effet, penser à ce diagnostic devant une polyuro-polydipsie ou une énurésie permet de faire une bandelette urinaire. La glycosurie, associée à ces signes cliniques, est alors suffisante pour suspecter le diagnostic, et adresser le patient directement à un SAU pédiatrique. L'équipe hospitalière se chargera de confirmer le diagnostic, de déterminer le statut autoimmun, et de débiter le traitement.

Ces résultats semblent être globalement similaires à ceux des études menées auprès des médecins généralistes d'autres départements, depuis le lancement de la campagne de prévention. Mais la fréquence de l'acidocétose est peu étudiée parallèlement. Une prochaine publication de l'AJD devrait permettre de regrouper l'ensemble des données collectées à l'échelle nationale et d'établir une nouvelle stratégie d'information.

A notre échelle, il sera intéressant de poursuivre le recueil de données et d'évaluer régulièrement le taux d'acidocétose des patients meurthe-et-mosellans, puisque la diffusion de la plaquette d'informations a, cette fois, touché l'ensemble des MG du département. Cependant, la baisse du taux d'acidocétose ne peut reposer uniquement sur les MG. Les familles doivent également être une cible prioritaire des actions de prévention.

La campagne de prévention menée par l'AJD a peu atteint les MG, qui, par ailleurs, se sentent peu concernés par le diagnostic de cette maladie, et toutes ses complications possiblement évitables. D'autres pistes sont donc à envisager pour poursuivre cet objectif de réduction du taux d'acidocétose diabétique inaugurale. Il faut impérativement élargir le public ciblé par la campagne de prévention, réfléchir au contenu des messages à délivrer, et sous quel format. Le personnel des SAU pédiatriques devrait également être sensibilisé à ce diagnostic, pour ne plus se faire avoir par les glycémies à jeun qui se maintiennent. Enfin, le fait de suivre des protocoles consensuels pour la prise en charge de l'acidocétose permettrait, aussi, d'en diminuer ses complications.

REPONSES ATTENDUES AU QUESTIONNAIRE

Les réponses attendues au questionnaire sont rappelées en **Annexe 12**. Quelques remarques supplémentaires peuvent être apportées.

Les deux symptômes révélateurs sur lesquels la campagne italienne était ciblée, que sont le syndrome polyuro-polydipsique et l'énurésie, sont bien ceux sur lesquels l'attention doit être portée en priorité pour éviter les retards au diagnostic. Les troubles digestifs, respiratoires, et de la conscience doivent également être connus, et reconnus, mais comme signes d'urgence et de gravité.

L'obésité ne doit en aucun cas faire écarter le diagnostic de DT1. Elle peut accélérer son apparition, du fait de l'insulinorésistance, qui précipite l'insulinopénie. On pense au DT2 s'il y a un antécédent familial du premier degré, ou si la maladie se déclare au moment de l'adolescence. Les formes sont souvent plus sévères que chez l'adulte, et nécessitent de l'insuline beaucoup plus rapidement.

La BU positive pour la glycosurie et la cétonurie, ou la glycémie avec cétonémie capillaire positive sont des outils d'orientation diagnostique simples et sensibles. Si la glycémie est élevée, attendre un autre jour spécifiquement pour confirmer l'hyperglycémie, n'est pas nécessaire. (2) Si la cétonurie ou la cétonémie sont positives, le traitement est une urgence. L'enfant devrait être pris en charge le jour même, pour éviter le développement d'une acidocétose. (2) Il devrait être hospitalisé dans un service ayant une équipe entraînée et expérimentée dans la prise en charge de l'acidocétose chez l'enfant et l'adolescent, avec un

protocole écrit de prise en charge de l'acidocétose, et l'accès à un laboratoire pour des mesures fréquentes et rapides des paramètres biologiques. (13)

Pour un diabète d'évolution rapide comme cela peut être le cas pour certains enfants, l'HbA1C peut ne pas être significativement élevée, en dépit de la présence des symptômes habituels du diabète et ne peut donc pas être un outil de diagnostic. (2)

ILLUSTRATION DU RETARD DIAGNOSTIQUE LIE A LA REALISATION D'UNE GLYCEMIE A JEUN

77 % des MG ayant répondu à cette enquête pensent qu'ils doivent prescrire un bilan biologique au laboratoire avant toute prise en charge, 76 % savent qu'une glycémie casuelle supérieure à 2 g/L permet de confirmer le diagnostic, mais la moitié attend le lendemain pour réaliser un bilan à jeun. Attendre le lendemain est une source de retard pour la prise en charge, mais surtout, c'est une source d'erreur relativement fréquente, la glycémie à jeun étant maintenue à la normale assez longtemps chez les enfants les plus jeunes. C'est le cas de ces deux enfants, accueillis au CHU de Nancy, et victimes de cette confusion.

Lucie

Lucie, née le 9 juin 2006, n'a pas d'antécédent personnel ni familial notable. Elle est issue d'une fratrie de trois enfants, tous en bonne santé. Son développement psychomoteur est sans particularité. Fin décembre 2009, survient brutalement une polydipsie évaluée à 2,5 L par jour, associée à une polyurie imposant une miction toutes les 30 minutes. Elle consulte son médecin traitant le 31 décembre. Il fait réaliser un ECBU, mettant en évidence une glycosurie, et l'adresse au SAU de l'Hôpital d'enfants le 2 janvier 2010, à jeun, pour suspicion de diabète. La glycémie veineuse, réalisée à jeun par le personnel hospitalier, est normale, à 0,94 g/L. Une bandelette urinaire retrouve une acétonurie à 0,15 g/L, sans glycosurie. Le diagnostic de diabète est écarté, et l'enfant rentre à domicile. Le 7 janvier, devant la persistance du syndrome polyuro-polydipsique, le médecin traitant appelle l'hôpital pour convenir d'une hospitalisation et poursuivre le bilan diagnostique. Lucie est hospitalisée dans la journée. Elle présente des vomissements depuis le matin-même. A l'admission, Lucie est fatiguée, mais ne se plaint de rien. L'examen neurologique est strictement normal. Elle est à peine déshydratée. La BU est franchement positive pour la cétonurie et la glycosurie. La glycémie veineuse est à 3,5 g/L, la cétonémie à 3,6 mmol/L. Le pH est heureusement conservé, à 7,42. L'HbA1c est à 8,7 %. Lucie est prise en charge immédiatement, sans décompensation acidocétosique. Une pompe à insuline sous-cutanée lui est posée, et l'éducation thérapeutique est débutée. La positivité des anticorps anti-îlots confirme le diagnostic de diabète de type 1, autoimmun.

Diba

Diba, née le 4 juin 2011, n'a pas d'antécédent personnel. Son père est atteint de drépanocytose. Ses parents sont tous deux d'origine sénégalaise, Diba est la troisième enfant du couple. A la fin du mois d'août 2013, elle souffre d'une infection urinaire à *Escherichia coli*, traitée par Amoxicilline pendant 8 jours. Elle est très fatiguée, et ses parents notent une discrète anorexie au décours de cette infection, avec perte de poids de 1,3 kg. Elle boit beaucoup. Elle consulte donc son médecin traitant, le 5 octobre 2013. Le diagnostic de diabète est évoqué. Un bilan sanguin est prescrit, et réalisé le lendemain matin à jeun. La glycémie veineuse à jeun est normale, à 0,97 g/L. Le 11 octobre, devant la persistance de l'altération de l'état général, elle est adressée au SAU pédiatrique pour poursuite du bilan diagnostique. A son arrivée en fin de matinée, alors que Diba a pris un petit déjeuner, la glycémie veineuse est à 3.94 g/L. La cétonémie est positive. Le pH est globalement conservé, à 7,36. L'HbA1C est à 14,3 %.

Les exemples d'errance diagnostique sont nombreux. Nous avons cité plus haut l'exemple de ce laboratoire d'analyses qui a refusé de faire une glycémie veineuse puisque l'enfant n'était pas à jeun. Le pédiatre a heureusement fait une bandelette urinaire, et immédiatement adressé l'enfant au SAU pédiatrique. Un autre exemple est celui de cet enfant pris en charge par un kinésithérapeute pour énurésie primaire, diurne et nocturne. C'est le rééducateur lui-même qui prend conscience du syndrome polyuro-polydipsique et lui fait consulter son médecin traitant. Tous ces exemples incitent à élargir les cibles de la campagne de prévention et d'information à bien d'autres personnes que les médecins généralistes. Les familles, mais également toute personne travaillant avec des enfants et des adolescents devraient être informées des symptômes qui doivent amener à consulter : personnel des crèches, de l'accueil périscolaire, assistantes maternelles, professeurs, éducateurs, animateurs de centres de loisirs, etc.

ANALYSE DES CRITERES D'EFFICACITE D'UNE CAMPAGNE DE PREVENTION

Plusieurs points attirent l'attention, dans toutes les études menées après différentes campagnes de prévention. Les outils de la campagne de Parme, en particulier, ont beaucoup été étudiés et ont inspiré d'autres pays. (46,72) Plusieurs questions méritent d'être posées avant d'élaborer des stratégies d'information plus pertinentes. L'expérience lancée par l'AJD a, elle aussi, montré une certaine efficacité, en dépit des insuffisances et des imperfections de l'information. (24)

Quel est l'objectif de cette campagne de prévention ?

Avant toute chose, l'idée semble être de se fixer un objectif à atteindre, réaliste. Les exemples de la littérature médicale nous indiquent clairement que la baisse du taux d'acidocétose est tout à fait possible, de façon significative. (46,49) Mais la province de Parme, en Italie, faisait partie des régions où le taux d'acidocétose avant la campagne était particulièrement élevé. Il est sûrement plus simple de mener un débat et une campagne de prévention avec un constat de départ plus alarmiste que partout ailleurs. D'autres pays, comme l'Autriche, en reprenant les outils de cette campagne, n'ont pas pu être aussi efficaces. Ce n'est pas le cas en Australie, où le taux d'acidocétose avant la campagne était déjà moins élevé qu'en France, avant la campagne de l'AJD, et a pourtant baissé de 63 %.

Combien de temps mener cette campagne de prévention ?

La durée des actions menées dans le cadre de la campagne semble ensuite être un facteur important pour son succès. Elle n'a duré qu'une seule année en Autriche, huit en Italie. Le niveau d'alerte et de prévention est resté aussi élevé pendant les huit années de campagne. Le bénéfice peut se voir encore plusieurs années après. Une nouvelle étude réalisée 10 ans après la fin de la campagne constatait un "essoufflement", mais trouvait toujours un taux d'acidocétose plus faible que dans les provinces voisines. (46) L'essoufflement de la campagne est un point important. Il faut trouver le moyen de maintenir un haut niveau d'information et de sensibilisation dans la durée. Il est peut-être possible aussi de diffuser l'information de façon régulière, pour faire de temps en temps une "piqûre de rappel" à toutes les personnes cibles.

Quelles seront les modalités d'évaluation de cette campagne ?

L'évaluation régulière de l'efficacité des différentes actions menées permettrait de ne pas dépenser de temps ni d'énergie dans des actions inutiles. Il s'agit évidemment de composer avec un budget alloué à la campagne. La mise en place de l'Observatoire national, en France, un an avant le lancement de la campagne de l'AJD, est une bonne façon d'assurer un recueil de données prospectif. Comparer ces données à celles issues des enquêtes menées auprès de différents MG permettra certainement d'évaluer l'impact des différentes actions ciblant les MG.

Quelles peuvent être les modalités de diffusion de cette campagne ?

Il faut donc très sérieusement s'interroger sur les modalités de diffusion des informations, pour qu'elles

atteignent le plus grand nombre, le plus facilement possible. Cet exercice est particulièrement difficile pour les médecins généralistes. Ils choisissent leurs propres sources d'information, que ce soit en terme d'abonnements à des revues spécialisées, ou pour le choix de différents congrès, ou des sujets de FMC. Le DT1 est un sujet exceptionnel pour eux en pratique quotidienne. En moyenne, un médecin libéral ne fait ce diagnostic qu'une seule fois dans toute sa carrière. Ce n'est donc pas leur principale préoccupation, et ne fait pas l'objet de leurs séances de FMC. En Italie, à l'inverse, les soins primaires sont exclusivement délivrés par des pédiatres jusqu'à l'âge de 14 ans. Cela permet de mieux cibler la campagne de prévention, et d'avoir des médecins statistiquement un peu plus expérimentés dans le diagnostic du DT1 ou de son suivi. Le support informatique, enfin, est un outil puissant et potentiellement efficace.

Quelle est l'information à diffuser ?

Plusieurs informations sont importantes, concernant le diagnostic de DT1. Mais plus le contenu des outils est clair, précis, et succinct, plus il sera facile à intégrer. Le message doit être fiable, utile, et facile à comprendre.

Sur quel territoire la campagne sera-t-elle diffusée ?

Il s'agit d'obtenir une délimitation dans l'espace. L'échelle de la campagne peut en soi, être un critère d'efficacité. L'organisation est plus facile sur un territoire plus restreint, pour l'affichage dans les cabinets et les écoles par exemple, mais l'enjeu est moins facilement évaluable. L'incidence du DT1, et la fréquence de l'acidocétose inaugurale ne sont quand même pas courants. L'efficacité d'une campagne de prévention nécessite des échantillons de population relativement volumineux si une différence conséquente et statistique est espérée. L'intérêt d'un petit territoire, en revanche, réside dans le fait que l'animation de la campagne est plus adaptée à ses cibles. Elle est portée par des associations de familles, qui se sentent directement concernées, pas seulement par des médecins hospitaliers. C'était le cas en Italie et en Australie, pas en Autriche. En France, l'AJD mène la campagne à l'échelle nationale, mais travaille en collaboration avec de nombreux centres hospitaliers, et de nombreuses associations locales, qui, sur place, relaient les messages clés de la campagne. C'est ce que nous avons tenté de faire en Meurthe-et-Moselle. L'expérience de Franche-Comté montre que des actions plus ciblées, mettant en oeuvre des moyens limités, pouvaient avoir un impact marqué sur la fréquence de l'acidocétose. (22,51)

Sur quels acteurs la campagne peut-elle s'appuyer ?

L'implication de toutes sortes d'acteurs est indispensable, pour toucher le plus large public possible : les

associations de parents, les équipes des services de pédiatrie, les médecins scolaires ou des services de santé publique.

ETAT DES LIEUX EN MEURTHE-ET-MOSELLE DEPUIS JUILLET 2015

Il convient maintenant de poursuivre le recueil prospectif de données, dans le cadre de l'observatoire national de l'AJD, et pour évaluer, localement, l'impact de nos modestes actions pour le maintien du niveau d'information. Actuellement, 33 enfants ont été admis au CHU de Nancy depuis juin 2015. 19 résidaient en Meurthe-et-Moselle. Parmi eux, 11 sont arrivés en acidocétose, dont 7 en acidocétose sévère. Le taux d'acidocétose est malheureusement de 58 %, avec 37 % de formes sévères. Il n'a pas été aussi élevé en Meurthe-et-Moselle depuis la campagne de l'AJD.

Tous les médecins généralistes meurthe-et-mosellans avaient pourtant reçu une fiche d'aide au diagnostic, en même temps que les réponses au questionnaire. Ils n'y ont peut-être pas été suffisamment attentifs. En effet, malgré la diffusion d'un numéro de téléphone d'astreinte pour toute question concernant le DT1, les médecins d'astreinte ne rapportent pas plus d'appels de la part des médecins généralistes. Ce principe avait pourtant été très efficace à Parme, et pour le CHU de Nancy, il fonctionne très bien dans le service de maladies infectieuses, où un numéro d'astreinte, de jour comme de nuit, permet aux médecins traitants et autres médecins hospitaliers de communiquer avec une personne référente. La question du format, papier ou numérique, et de son impact sur les personnes cibles, mérite d'être étudiée.

Le bulletin de l'Ordre des médecins 54 n'a pas non plus diffusé l'information prévue, en novembre 2015, ni dans les numéros suivants. De façon plus générale, la Journée Mondiale du Diabète a été fortement impactée, cette année, par la survenue des attentats de Paris. Enfin, l'intervention du Dr S. JELLIMANN, lors de la Semaine Médicale de Lorraine, n'a rassemblé qu'une trentaine de médecins généralistes alors qu'ils sont près d'un millier à exercer en Meurthe-et-Moselle. L'effort est à poursuivre, en se rapprochant éventuellement des associations de familles.

AUTRES MESURES DE PREVENTION

Lors de la prise en charge d'une acidocétose diabétique inaugurale, il existe différents facteurs qui permettent d'éviter l'apparition d'un oedème cérébral ou d'une complication métabolique. Il faut donc agir,

d'une part sur la prévention de l'acidocétose auprès des médecins généralistes, mais peut-être aussi sur la prise en charge de l'acidocétose, auprès des SAU pédiatriques par exemple. Suivre les protocoles de réanimation, tels que celui recommandé par l'ISPAD, peut contribuer à limiter la fréquence et la sévérité de l'oedème cérébral aigu. (5)

Une étude menée à Bordeaux, pour un travail de thèse, recensait les nouveaux cas de diabète, de 2004 à 2009. 31,3 % des enfants se présentaient avec une acidocétose inaugurale. L'étude s'est surtout concentrée sur les modalités de prise en charge. Elle mettait en évidence une importante hétérogénéité des pratiques, malgré la mise à disposition de protocoles validés. La décroissance trop rapide de l'hyperglycémie, ou l'hypophosphorémie, qui survenaient dans la moitié des cas, sont sources de morbidité et de mortalité, et sont pourtant évitables. (73)

D'autres auteurs suggèrent que l'amélioration de l'accès aux soins des plus démunis permettrait également de baisser le taux d'acidocétose au diagnostic. Cette variable n'a pas été étudiée dans notre étude, mais mériterait d'être explorée également. (64)

PISTES DIAGNOSTIQUES

Une étude américaine assez récente indiquait que le dépistage génétique combiné à une surveillance de l'autoimmunité des cellules bêta des îlots pancréatiques permettrait d'avoir des formes moins sévères de présentation de la maladie. En effet, la maladie est habituellement précédée d'une période de prédiabète, infra clinique qui dure des mois, voire des années. Ce prédiabète peut souvent être détecté par la présence d'auto anticorps anti îlots, anti GAD, anti insuline, ou anti IA2, fortement prédictive d'un DT1 chez l'enfant, avec ou sans antécédent du 1er degré. Ce dépistage n'est pas recommandé en dehors des études, car il n'y a aujourd'hui aucun moyen thérapeutique pour ralentir la progression ou prévenir le développement de la maladie. Le projet DAISY (Diabetes Autoimmunity Study in the Young) est une étude prospective. Elle assure le suivi d'enfants issus de 2 cohortes : une d'enfants âgés de moins de 4 ans issus de familles où un parent au 1er degré est atteint de DT1, et une où les enfants présentent un génotype HLA-DR, DQ connu pour être associé au DT1. Ces enfants étaient suivis régulièrement, avec des prises de sang pour vérifier le statut des auto anticorps. S'ils étaient positifs, les familles étaient informées et préparées aux symptômes de l'hyperglycémie. Ainsi, il y a eu moins d'hospitalisations au diagnostic, même en ayant ajusté ce résultat à la variable "antécédent familial". L'HbA1C était plus basse, de façon significative. Et les doses d'insuline étaient plus faibles jusqu'à un an après le diagnostic. (74) D'autres auteurs ont montré que la participation à l'étude TEDDY, qui étudie les facteurs environnementaux, la susceptibilité génétique, et l'apparition de

l'autoimmunité, a réduit considérablement le risque d'acidocétose chez les enfants devenus diabétiques lors du suivi. Ainsi, l'objectif de réduction de l'acidocétose peut être atteint par le biais d'études longitudinales pourtant centrées sur la physiopathologie. (75) Cette modalité de dépistage semble pourtant peu exploitable et compliquée à mettre en place, quand on sait que la glycémie capillaire et la BU sont facilement accessibles, peu coûteuses, et qu'il suffit d'y penser. (76) De plus, un débat revient souvent dans la société, concernant le dépistage d'une maladie qui ne peut être évitée, et dont on ne sait pas quand est-ce qu'elle se déclarera ni si elle se déclarera. Il est déjà bien compliqué d'y répondre pour un adulte, ça l'est d'autant plus pour des enfants.

ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 1

Peut-être faudra-t-il s'intéresser un peu plus, par la suite, à la prise en charge globale des enfants et adolescents ayant un DT1 par les MG, pas seulement à la prise en charge diagnostique. En effet, la prévalence du DT1 ne cesse d'augmenter, et les pédiatres hospitaliers ont des plannings de consultations souvent bien chargés. Il paraît inévitable que de plus en plus de patients, ou leurs parents, se tournent vers le médecin généraliste, surtout si le diagnostic a été fait par ce dernier dans des conditions satisfaisantes et que la confiance est toujours d'actualité. La proximité du MG aidant, la prise en charge serait ainsi bien plus globale, et pourrait être de meilleure qualité. Les parents seraient rassurés de savoir qu'ils peuvent aussi voir avec le MG les questions "diabète". La transition de l'hôpital d'enfants au diabétologue adulte serait ainsi largement accompagnée par le médecin traitant. L'étude Entred-Enfant, en 2007, notait que 7 % seulement des enfants étaient suivis uniquement par un MG. 82 % l'étaient par un médecin hospitalier. (77)

Une thèse de 2014, réalisée à Bordeaux, aborde ce sujet en interrogeant les médecins traitants de tous les enfants suivis à l'Hôpital d'enfants de Bordeaux. Plus de la moitié seraient demandeurs de formations complémentaires pour assurer ce suivi ou de supports techniques pour les aider dans la prise en charge, et même 75 % seraient prêts à faire de l'éducation thérapeutique s'ils avaient des supports écrits. Ils étaient quand même déjà 50 à 70 % à modifier les doses d'insuline et donner des conseils. (78) Nous pouvons rappeler, dès lors, la mise à disposition des différentes publications de l'AJD concernant le diabète de l'enfant.

C'est aussi l'objet d'une autre thèse, celle du Dr C. INACIO, en 2015. Elle mène des entretiens semi-dirigés auprès de patients ayant un DT1 et de leurs parents. L'implication du MG semble plus largement souhaitée, dans le lien avec l'intégration scolaire, ou pour l'accompagnement de l'entourage. Mais elle note aussi une

certaine appréhension des parents, quant au manque de compétences dans le domaine de diabétologie pédiatrique. (53) Il y a donc un place importante à prendre pour les médecins généralistes, des preuves à faire, mais aussi une réflexion à mener pour accompagner les médecins généralistes eux-mêmes dans ce rôle et leur transmettre les moyens de le faire correctement.

CONCLUSION

Le décès d'un seul enfant, au moment du diagnostic de DT1 paraît aujourd'hui inconcevable, quand on sait que c'est évitable grâce à des outils simplissimes comme la bandelette urinaire et la glycémie capillaire. De la même façon que le médecin doit penser à une méningite devant un purpura fulminans et avoir un antibiotique approprié à sa disposition, il doit penser au diabète de type 1 devant un syndrome polyuro-polydipsique et pouvoir ne faire qu'une bandelette urinaire avant d'orienter l'enfant vers un SAU pédiatrique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Drouin P, Blickle JF, Charbonnel B, Eschwege E, Guillausseau PJ, Plouin PF, et al. Diagnostic et classification du diabète sucré les nouveaux critères. *Diabetes Metab.* 1999;25(1):72–83.
2. Craig ME, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Seth A, Donaghue KC. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes.* 2014 Sep 1;15(S20):4–17.
3. Association AD. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care.* 2014 Jan 1;37(Supplement 1):S81–S90.
4. IDF diabetes atlas - Home [Internet]. [cited 2016 May 6]. Available from: <http://www.diabetesatlas.org/>
5. Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M, others. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. 2007 [cited 2016 Apr 16]; Available from: <http://lara.inist.fr/handle/2332/1286>
6. The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990–1999. *Diabet Med.* 2006 Aug 1;23(8):857–66.
7. Lévy-Marchal C. Que nous a appris la mesure de l'incidence du diabète de l'enfant. *Bull Epidemiol Hebd.* 2007 Nov;44:374–7.
8. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet.* 2009 Jun;373(9680):2027–33.
9. Schoenle EJ, Lang-Muritano M, Gschwend S, Laimbacher J, Mullis PE, Torresani T, et al. Epidemiology of Type I diabetes mellitus in Switzerland: steep rise in incidence in under 5 year old children in the past decade. *Diabetologia.* 2001 Mar;44(3):286–9.
10. Gardner SG, Bingley PJ, Sawtell PA, Weeks S, Gale EA. Rising incidence of insulin dependent diabetes in children aged under 5 years in the Oxford region: time trend analysis. *BMJ.* 1997 Sep 20;315(7110):713–7.
11. Barat P, Valade A, Brosselin P, Alberti C, Maurice-Tison S, Lévy-Marchal C. The growing incidence of type 1 diabetes in children: The 17-year French experience in Aquitaine. *Diabetes Metab.* 2008 Dec;34(6):601–5.
12. Wolfsdorf J, Glaser N, Sperling MA. Diabetic Ketoacidosis in Infants, Children, and Adolescents A consensus statement from the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2006 May 1;29(5):1150–9.
13. Wolfsdorf JI, Allgrove J, Craig ME, Edge J, Glaser N, Jain V, et al. Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatr Diabetes.* 2014 Sep 1;15(S20):154–79.
14. Dunger D, Sperling M, Acerini C, Bohn D, Daneman D, Danne T, et al. ESPE/LWPES consensus statement on diabetic ketoacidosis in children and adolescents. *Arch Dis Child.* 2004 Feb;89(2):188–94.

15. Usher-Smith JA, Thompson M, Ercole A, Walter FM. Variation between countries in the frequency of diabetic ketoacidosis at first presentation of type 1 diabetes in children: a systematic review. *Diabetologia*. 2012 Nov;55(11):2878–94.
16. Pantalone L, Guilmin-Crepon S, Del Pino O, Delcroix C, Lévy-Marchal C, Carel JC, et al. O79 Étiologies et caractéristiques au diagnostic du diabète de l'enfant de moins de 3 ans. *Diabetes Metab*. 2008 Mar;34, Supplement 3:H35.
17. Neu A, Hofer SE, Karges B, Oeverink R, Rosenbauer J, Holl RW. Ketoacidosis at Diabetes Onset Is Still Frequent in Children and Adolescents. *Diabetes Care*. 2009 Sep;32(9):1647–8.
18. Bui H, To T, Stein R, Fung K, Daneman D. Is Diabetic Ketoacidosis at Disease Onset a Result of Missed Diagnosis? *J Pediatr*. 2010 Mar 1;156(3):472–7.
19. Oyarzabal Irigoyen M, García Cuartero B, Barrio Castellanos R, Torres Lacruz M, Gómez Gila AL, González Casado I, et al. Ketoacidosis at onset of type 1 diabetes mellitus in pediatric age in Spain and review of the literature. *Pediatr Endocrinol Rev PER*. 2012 Mar;9(3):669–71.
20. Hekkala A, Knip M, Veijola R. Ketoacidosis at Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children in Northern Finland Temporal changes over 20 years. *Diabetes Care*. 2007 Apr 1;30(4):861–6.
21. Trelu M, Lacombe S, Morin D, Dalla-Vale F. [Epidemiology of diabetes in children in Languedoc-Roussillon (France)]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Française Pédiatrie*. 2015 Mar;22(3):241–6.
22. Bertrand A-M, Choleau C. Diagnostiquer un diabète chez l'enfant doit se faire au cabinet : c'est une urgence ! Une amélioration des pratiques en Franche-Comté : transitoire ? [Internet]. Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Jura; 2014. Available from: <http://www.conseil39.ordre.medecin.fr/system/files/domain-103/documents/Dr%20BERTRAND%20-%20DIABETE%20de%20type%201.pdf>
23. Baret E. Le diabète de type 1 chez l'enfant en Aquitaine: épidémiologie, présentation clinique et prise en charge diagnostique [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2011.
24. Choleau C, Maitre J, Elie C, Barat P, Bertrand AM, de Kerdanet M, et al. Effet à un an de la campagne nationale de prévention de l'acidocétose au moment du diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Arch Pédiatrie*. 2015 Apr;22(4):343–51.
25. Choleau C, Maitre J, Filipovic Pierucci A, Elie C, Barat P, Bertrand A-M, et al. Ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in French children and adolescents. *Diabetes Metab*. 2014 Apr;40(2):137–42.
26. Malone ML, Gennis V, Goodwin JS. Characteristics of Diabetic Ketoacidosis in Older versus Younger Adults. *J Am Geriatr Soc*. 1992 Nov 1;40(11):1100–4.
27. Ješić MD, Ješić MM, Stanisavljević D, Zdravković V, Bojić V, Vranješ M, et al. Ketoacidosis at presentation of type 1 diabetes mellitus in children: a retrospective 20-year experience from a tertiary care hospital in Serbia. *Eur J Pediatr*. 2013 Dec;172(12):1581–5.
28. Duplan H, Fosse S, Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A. Séjours hospitaliers pour complications métaboliques aiguës chez les jeunes diabétiques (1–19ans): données du PMSI 2003. 2006 [cited 2016 Apr 22]; Available from: http://212.234.146.165/publications/2006/jvs_2006/9_POSTER%20PMSI_VBAT2.pdf
29. Dunlop KA, Woodman D, Carson DJ. Hypopituitarism following cerebral oedema with diabetic

ketoacidosis. *Arch Dis Child*. 2002 Oct 1;87(4):337–8.

30. Tubiana-Rufi N, Thizon-de Gaulle I, Czernichow P. Hypothalamopituitary deficiency and precocious puberty following hyperhydration in diabetic ketoacidosis. *Horm Res*. 1992;37(1-2):60–3.
31. Ho J, Mah JK, Hill MD, Pacaud D. Pediatric stroke associated with new onset type 1 diabetes mellitus: case reports and review of the literature. *Pediatr Diabetes*. 2006 Apr 1;7(2):116–21.
32. Komulainen J, Lounamaa R, Knip M, Kaprio EA, Akerblom HK. Ketoacidosis at the diagnosis of type 1 (insulin dependent) diabetes mellitus is related to poor residual beta cell function. Childhood Diabetes in Finland Study Group. *Arch Dis Child*. 1996 Nov 1;75(5):410–5.
33. Usher-Smith JA, Thompson MJ, Sharp SJ, Walter FM. Factors associated with the presence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of diabetes in children and young adults: a systematic review. *BMJ [Internet]*. 2011 [cited 2015 Aug 1];343. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3131115/>
34. Cameron FJ, Scratch SE, Nadebaum C, Northam EA, Koves I, Jennings J, et al. Neurological Consequences of Diabetic Ketoacidosis at Initial Presentation of Type 1 Diabetes in a Prospective Cohort Study of Children. *Diabetes Care*. 2014 Jun;37(6):1554–62.
35. Cameron FJ. The Impact of Diabetes on Brain Function in Childhood and Adolescence. *Pediatr Clin North Am*. 2015 Aug;62(4):911–27.
36. Lokulo-Sodipe K, Moon RJ, Edge JA, Davies JH. Identifying targets to reduce the incidence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in the UK. *Arch Dis Child*. 2014 May 1;99(5):438–42.
37. Gérard S. Analyse des facteurs prédictifs d'une acidocétose inaugurale dans la maladie diabétique de type 1 de l'enfant : étude d'une série lorraine de 125 enfants. 2011.
38. Małachowska B, Małachowska K, Pietrzyk J, Fendler W, Rzeznik D, Mlynarski W. Accessibility of the reference center as a protective factor against ketoacidosis at the onset of diabetes in children. *J Pediatr Endocrinol Metab JPEM*. 2014 Nov;27(11-12):1137–43.
39. De Vries L, Oren L, Lazar L, Lebenthal Y, Shalitin S, Phillip M. Factors associated with diabetic ketoacidosis at onset of Type 1 diabetes in children and adolescents. *Diabet Med*. 2013 Nov 1;30(11):1360–6.
40. Hekkala A, Ilonen J, Knip M, Veijola R, Register the FPD. Family history of diabetes and distribution of class II HLA genotypes in children with newly diagnosed type 1 diabetes: effect on diabetic ketoacidosis. *Eur J Endocrinol*. 2011 Nov 1;165(5):813–7.
41. Rewers A, Klingensmith G, Davis C, Petitti DB, Pihoker C, Rodriguez B, et al. Presence of Diabetic Ketoacidosis at Diagnosis of Diabetes Mellitus in Youth: The Search for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics*. 2008 May 1;121(5):e1258–e1266.
42. Usher-Smith JA, Thompson MJ, Walter FM. “Looking for the needle in the haystack”: a qualitative study of the pathway to diagnosis of type 1 diabetes in children. *BMJ Open*. 2013 Dec 1;3(12):e004068.
43. Vanelli. “Allo, diabète.” Prévenir l'acidocétose diabétique chez les enfants via un service d'assistance téléphonique. *Diabetes Voice [Internet]*. 2008 Juin [cited 2015 Aug 3];53(2). Available from: <http://www.idf.org/diabetesvoice/articles/allo-diabete-prevenir-lacidocetose-diabetique-chez-les->

enfants-via-un-service-dassistance-t?language=fr

44. Vanelli M, Chiari G, Ghizzoni L, Costi G, Giacalone T, Chiarelli F. Effectiveness of a prevention program for diabetic ketoacidosis in children. An 8-year study in schools and private practices. *Diabetes Care*. 1999 Jan 1;22(1):7–9.
45. Zucchini S, Scaramuzza AE, Bonfanti R, Buono P, Cardella F, Cauvin V, et al. A Multicenter Retrospective Survey regarding Diabetic Ketoacidosis Management in Italian Children with Type 1 Diabetes. *J Diabetes Res*. 2016;2016:5719470.
46. Vanelli M. Prévenir l'acidocétose diabétique par l'éducation et l'information en Italie. *Diabetes Voice* [Internet]. 2007 May [cited 2015 Aug 3];52(Spécial). Available from: <https://www.idf.org/diabetesvoice/articles/prevenir-lacidocetose-diabetique-par-leducation-et-linformation-en-italie?page=7&language=fr>
47. Vanelli M, Chiari G, Lacava S, Iovane B. Campaign for Diabetic Ketoacidosis Prevention Still Effective 8 Years Later. *Diabetes Care*. 2007 Apr 1;30(4):e12–e12.
48. Fritsch M, Schober E, Rami-Merhar B, Hofer S, Fröhlich–Reiterer E, Waldhoer T. Diabetic Ketoacidosis at Diagnosis in Austrian Children: A Population-Based Analysis, 1989-2011. *J Pediatr*. 2013 Nov;163(5):1484–1488.e1.
49. King BR, Howard NJ, Verge CF, Jack MM, Govind N, Jameson K, et al. A diabetes awareness campaign prevents diabetic ketoacidosis in children at their initial presentation with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2012 Dec;13(8):647–51.
50. Robert J-J, Choleau C. Prévenir l'acidocétose au moment du diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine Mal Métaboliques*. 2015 Nov;9(7):643–8.
51. Chabod K. Acidocétose au diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent en Franche-Comté: analyse de la situation et mise en œuvre d'actions de prévention [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie; 2013.
52. Rivière A, Reynaud R, Aix-Marseille Université, Aix-Marseille Université, Faculté de Médecine (2012-). Attitude du médecin généraliste face au diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent diagnostic et prise en charge initiale. [[S.l.]: [s.n.]; 2013.
53. Sin Lee Sou J. Evaluation des connaissances des critères diagnostiques et de la prise en charge initiale du diabète de type 1 de l'enfant chez les médecins généralistes libéraux de la région paloise [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2010.
54. Pawelczyk L, Montagne L, Université du droit et de la santé (Lille). Attitude du médecin généraliste face à la découverte d'un diabète chez l'enfant: état des lieux des pratiques dans le département du Nord. [s.n.]; 2015.
55. Hermant C. Connaissances des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine concernant le diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2015.
56. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*. 2012 Aug;55(8):2142–7.
57. Maitre J. Fréquence de l'acidocétose au diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent

en France: analyse descriptive d'une année de recueil de données dans 146 services de pédiatrie [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2012.

58. Diabetes-in-Childhood-and-Adolescence-Guidelines.pdf.
59. Choleau C, Maitre J, Elie C, Barat P, Bertrand AM, de Kerdanet M, et al. L'acidocétose au diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent : évolution de la fréquence après une année la campagne d'information. *Diabetes Metab.* 2013 Mar;39:A128.
60. Robert JJ, Louet D, Blanchard J, Chabot K, Colmel C, Bertrand AM, et al. CO-73 – Acidocétose au diagnostic de diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent: effet de la campagne de prévention. *Arch Pédiatrie.* 2015 May;22(5, Supplément 1):229.
61. Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleury N. Etudes & résultats La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. *Etudes Résultats [Internet].* 2007 Aug [cited 2016 May 8];(588). Available from: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/EtudesResultats/2007/588/er588.pdf>
62. Michel M. Suivi régulier de l'enfant de 0 à 6 ans en Midi-Pyrénées : généraliste, pédiatre ou PMI ? [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2013 [cited 2016 May 8]. Available from: <http://thesesante.ups-tlse.fr/200/>
63. Bocquet A, Chalumeau M, Bollotte D, Escano G, Langue J, Virey B. Comparaison des prescriptions des pédiatres et des médecins généralistes : une étude en population en Franche-Comté sur la base de données de la caisse régionale d'assurance maladie. *Arch Pédiatrie.* 2005;12(12):1688–96.
64. Blanc N, Lucidarme N, Tubiana-Rufi N. Facteurs associés à l'acidocétose révélatrice du diabète de l'enfant et à sa sévérité. *Arch Pédiatrie.* 2003 Apr;10(4):320–5.
65. Pawłowicz M, Birkholz D, Niedźwiecki M, Balcerska A. Difficulties or mistakes in diagnosing type 1 diabetes in children?—demographic factors influencing delayed diagnosis. *Pediatr Diabetes.* 2009 Dec 1;10(8):542–9.
66. Diagnostic Accuracy of Point-of-Care Testing for Diabetic Ketoacidosis at Emergency-Department Triage [Internet]. [cited 2016 May 10]. Available from: <http://care.diabetesjournals.org/content/34/4/852.long>
67. Guerci B, Tubiana-Rufi N, Bauduceau B, Bresson R, Cuperlier A, Delcroix C, et al. Advantages to using capillary blood beta-hydroxybutyrate determination for the detection and treatment of diabetic ketosis. *Diabetes Metab.* 2005 Sep;31(4 Pt 1):401–6.
68. Sabbah E, Savola K, Kulmala P, Veijola R, Vähäsalo P, Karjalainen J, et al. Diabetes-associated autoantibodies in relation to clinical characteristics and natural course in children with newly diagnosed type 1 diabetes. The Childhood Diabetes In Finland Study Group. *J Clin Endocrinol Metab.* 1999 May;84(5):1534–9.
69. Le Breton-Lerouillois G, Romestaing. Atlas de la démographie médicale en région Lorraine. Situation au 1er janvier 2009. [Internet]. Conseil National de l'Ordre des médecins; 2009. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Lorraine_0.pdf
70. Blanc N, Polak M, Czernichow P, Tubiana-Rufi N. Acidocétose sévère par retard au diagnostic de diabète chez l'enfant. Quatre observations pour alerter les médecins. *Arch Pédiatrie.* 1997

Jun;4(6):550–4.

71. Les Maternelles parlent du diabète - le replay ici [Internet]. *Ajd*. 2016 [cited 2016 May 15]. Available from: <http://www.ajd-diabete.fr/maternelles-parlent-diabete-replay/>
72. Vanelli M, Scarabello C, Fainardi V. Available tools for primary ketoacidosis prevention at diabetes diagnosis in children and adolescents. "The Parma campaign." *Acta Bio-Medica Atenei Parm*. 2008 Apr;79(1):73–8.
73. Lecoq O. Acidocétose inaugurale du diabète de type 1 de l'enfant: présentation clinique et prise en charge thérapeutique au CHU de Bordeaux [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2010.
74. Barker JM, Goehrig SH, Barriga K, Hoffman M, Slover R, Eisenbarth GS, et al. Clinical Characteristics of Children Diagnosed With Type 1 Diabetes Through Intensive Screening and Follow-Up. *Diabetes Care*. 2004 Jun 1;27(6):1399–404.
75. A F. Moins d'acidocétose chez l'enfant. /data/revues/19572557/00050006/651_2/ [Internet]. 2011 Dec 22 [cited 2016 May 12]; Available from: <http://www.em-consulte.com/en/article/681063>
76. Meehan C, Fout B, Ashcraft J, Schatz DA, Haller MJ. Screening for T1D risk to reduce DKA is not economically viable. *Pediatr Diabetes*. 2015 Dec;16(8):565–72.
77. Mandereau-Bruno L, Beltrand J, Milovanovic I, Chantry M, Lévy-Marchal C, Druet C. Hospitalisation des enfants diabétiques en France en 2007-2008. Étude Entred-Enfant 2007. Numéro Thématique Special Issue N 37-38 12 Novembre 2013. (37-38):464.
78. Chohobigarat X. Description de la prise en charge de l'enfant diabétique de type 1 par le médecin généraliste: enquête auprès de 146 médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2014.
79. Inacio C, Jaboulet Velluz M. Le rôle du médecin généraliste dans le suivi d'un enfant diabétique de type 1: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'enfants et leurs parents habitant en Haute-Savoie. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.

Annexe 1 Classification étiologique des diabètes

Annexe 2 Fiche de recueil de données utilisée pour l'observatoire national de l'AJD

Annexe 3 Campagne de Parme : affiches pour la prévention de l'acidocétose (traduction anglaise)

Annexe 4 Campagne autrichienne : affiches d'information pour la prévention de l'acidocétose

Annexe 5 Campagne de l'AJD, novembre 2010 : affiche placée dans les écoles et autres collectivités

Annexe 6 Campagne de l'AJD, novembre 2010 : affiche destinée aux parents

Annexe 7 Campagne de l'AJD, novembre 2010 : affiche destinée aux adolescents

Annexe 8 Campagne de l'AJD, novembre 2010 : fiche diagnostique destinée aux professionnels (recto)

Annexe 9 Campagne de l'AJD, novembre 2010 : fiche diagnostique destinée aux professionnels (verso)

Annexe 10 Communication de l'AJD à l'Ordre National des Médecins

Annexe 11 Courrier accompagnant et présentant le questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

Annexe 12 Questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

Annexe 13 Courrier accompagnant les réponses au questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

Annexe 14 Réponses au questionnaire adressé aux médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

Annexe 15 Document d'information destiné à être diffusé aux médecins généralistes, lors de la Journée Mondiale du Diabète 2015.

Annexe 1 Classification étiologique des diabètes

I Type 1

Destruction de la cellule bêta, aboutissant généralement à un déficit complet en insuline

A Autoimmune

B Idiopathique

II Type 2

Insulinorésistance avec déficit relatif en insuline, ou défaut de sécrétion avec ou sans insulinorésistance.

III Autres types spécifiques

A Défaut génétique de la fonction de la cellule bêta

1. Chromosome 12, HNF-1A (MODY 3)
2. Chromosome 7, GCK (MODY 2)
3. Chromosome 20, HNF-4B (MODY 1)
4. Autres formes rares de MODY, dont :
Chromosome 13, IPF-1 (MODY 4)
Chromosome 17, HNF-1B (MODY 5)
Chromosome 2, NEUROD1 (MODY 6)
Chromosome 2, KLF11 (MODY 7)
Chromosome 9, CEL (MODY 8)
Chromosome 7, PAX4 (MODY 9)
5. Diabète néonatal transitoire
6. Diabète néonatal permanent
7. Mutation de l'ADN mitochondrial
8. Autres

B Défauts génétiques de l'action de l'insuline

1. Résistance à l'insuline de type A
2. Leprechaunisme
3. Syndrome de Rabson Mendenhall
4. Diabète lipoatrophique
5. Autres

C Maladies du pancréas exocrine

1. Pancréatite
2. Traumatisme et pancréatectomie
3. Néoplasie
4. Fibrose kystique (mucoviscidose)
5. Hémochromatose
6. Pancréatopathie fibro calculeuse
7. Autres

D Endocrinopathies

1. Acromégalie
2. Syndrome de Cushing
3. Glucagonome
4. Phéochromocytome
5. Hyperthyroïdie
6. Somatostatineome
7. Aldostérome
8. Autres

E Diabète induit par les médicaments ou les produits chimiques

1. Vacor (rodenticide)
2. Pentamidine
3. Acide nicotinique
4. Glucocorticoïdes
5. Hormones thyroïdiennes
6. Diazoxide
7. Agoniste bêta adrénergique
8. Thiazine
9. Dilantin
10. Alpha interféron
11. Autres

F Infections

1. Rubéole congénitale
2. Cytomégalovirus
3. Entérovirus
4. Autres

G Formes inhabituelles de diabète d'origine immunitaire

1. Syndrome de "Stiff-man"
2. Anticorps anti récepteurs de l'insuline
3. Polyendocrinopathies autoimmunes APS I et II
4. IPEX
5. Autres

H Autres syndromes génétiques parfois associés au diabète

1. Trisomie 21 (syndrome de Down)
2. Syndrome de Klinefelter
3. Syndrome de Turner
4. Syndrome de Wolfram
5. Ataxie de Friedreich
6. Chorée de Huntington
7. Syndrome de Laurence-Moon-Bield
8. Dystrophie myotonique
9. Porphyrie
10. Syndrome de Prader-Willi

IV Diabète gestationnel



DOES YOUR CHILD...

*...drink and urinate more than usual?
Has he started wetting the bed again?*

... make sure

he does not have high blood sugar levels

Call your paediatrician today

Prevention Program for DM1 in children

CHILDREN TOO CAN HAVE DIABETES

International Regional Diabetes Unit for Children and Adolescents of the University of Parma, Italy



UNIDIA for diabetes

Campaign for early diagnosis of diabetes in children

Does your child...



*...drink and urinate more than usual?
Has he started wetting the bed again?*

... make sure

he does not have high blood sugar levels

Call your paediatrician today

Children can have diabetes too

Campaign promoted by
International Regional Diabetes Unit for Children and Adolescents of the University of Parma, Italy
www.unidia.org/parma

Supported by




changing diabetes

A



B



A Affiche destinée aux adultes. Traduction : Si votre enfant a souvent soif, s'il est souvent fatigué, et recommence à faire pipi au lit, contactez votre médecin généraliste dès aujourd'hui. Les enfants peuvent être atteints de diabète. Translation : If your child is often thirsty or tired and starts to wet the bed again, then contact your general practitioner today. Children can have diabetes.

B Affiche destinée aux enfants. Traduction : Est-ce que tu vis ceci ? J'ai déjà bu 12 verres d'eau, aujourd'hui. Je suis si fatiguée. Je ne parviens pas à lire du fond de la classe, à l'école. J'ai été 10 fois aux toilettes, aujourd'hui. Parles-en à ton médecin, ça pourrait être un diabète. Translation : Is this your experience? I had 12 glasses of water already today. I am so tired. I can't read from the back of the classroom. I have been to the toilet 10 times today. Speak to your doctor, it could be diabetes.) displayed at schools, kindergartens, medical offices, and pharmacies throughout Austria in autumn 2009 describing early hyperglycemic symptoms and encouraging one to contact a medical doctor.

ATTENTION URGENCE !

Un enfant boit plus que d'habitude,
il va souvent aux toilettes...



La famille
doit consulter
un médecin
dès aujourd'hui.



Campagne Diabète Enfant et Adolescent



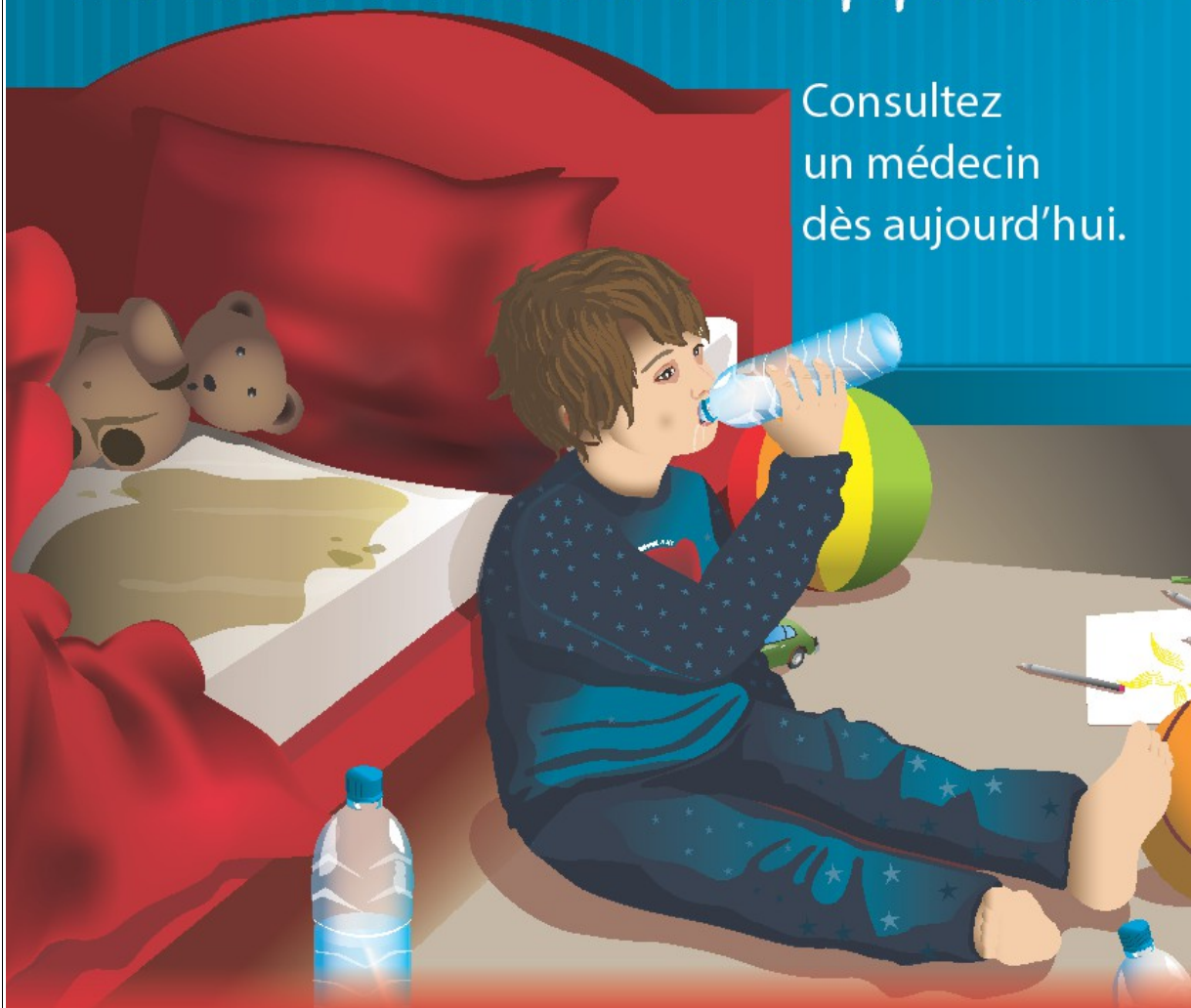
Pour en savoir plus, consultez le site
www.ajd-diabete.fr



ATTENTION URGENCE

Votre enfant boit et urine
plus que d'habitude,
il a recommencé à faire pipi au lit.

Consultez
un médecin
dès aujourd'hui.



Un enfant aussi peut avoir un diabète



Pour en savoir plus, consultez le site
www.ajd-diabete.fr



ATTENTION URGENCE

Tu bois beaucoup et tu urines
plus que d'habitude.

Consulte un médecin
dès aujourd'hui.



Un jeune aussi peut avoir un diabète



Pour en savoir plus, consultez le site
www.ajd-diabete.fr



ATTENTION URGENCE

Votre enfant boit et urine plus que d'habitude, il a recommencé à faire pipi au lit.

Consultez un médecin dès aujourd'hui.




- **L'acidocétose est une complication grave du diabète.**
Au moment du diagnostic de diabète de type 1, les enfants et les adolescents présentent une acidocétose dans plus de 40 % des cas, associée à un coma dans près de 15 % des cas, et de plusieurs décès chaque année*.
- **Plus le début du traitement du diabète est retardé, plus le risque d'acidocétose est élevé.**

L'évolution vers l'acidocétose est d'autant plus rapide que l'enfant est plus jeune.
26% des enfants diagnostiqués pour un diabète ont moins de 5 ans.

Pour en savoir plus, consulter le site www.ajd-diabete.fr  AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES

Pour en savoir plus, consulter le site www.ajd-diabete.fr  AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES



FICHE D'AIDE AU DIAGNOSTIC DIABÈTE DE TYPE 1

Symptômes de l'hyperglycémie

- Énurésie nocturne chez un enfant habituellement "propre".
- Polyurie, polydipsie.
- Fatigue.
- Perte de poids.
- Douleurs abdominales, vomissements (cétose).
- Respiration rapide (acidocétose).

Diagnostic du diabète au cabinet

Glycosurie (+/- cétonurie)
- par bandelette urinaire.

ET/OU Hyperglycémie
- par bandelette sur sang capillaire.


- Quels que soient les symptômes, l'enfant est dirigé **sans attendre** vers les urgences pédiatriques hospitalières les plus proches.
- Aucun autre examen biologique n'est nécessaire.

Critères du diabète*

Glycémie $\geq 1,26$ g/l à jeun
ou ≥ 2 g/l à tout autre moment de la journée

*P. Drouin et al., *Diabetes and Metabolism*, 1999.

Pour en savoir plus,
consulter le site
www.ajd-diabete.fr



AIDE AUX
JEUNES
DIABÉTIQUES

<http://www.conseil-national.medecin.fr/print/1042> 1/2

Conseil National de l'Ordre des Médecins

Le diagnostic de diabète chez l'enfant et l'adolescent est une urgence

30/11/2010

Communication de l'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques)

Les enfants aussi peuvent avoir un diabète, et dans 95 % des cas c'est un diabète de type 1, d'origine auto-immune, nécessitant un traitement quotidien à vie. Le nombre de jeunes atteints d'un diabète de type 1 est en forte augmentation, principalement chez les enfants de moins de 5 ans. Le diagnostic du diabète de type 1 se fonde sur des signes facilement reconnaissables associant une soif intense et des urines fréquentes (l'enfant se lève la nuit ou se remet à faire pipi au lit), mais peu connus du grand public et des professionnels de santé. La recherche de sucre dans le sang ou les urines réalisée par un médecin, si elle est positive, confirme le diagnostic et doit conduire à une prise en charge hospitalière immédiate de l'enfant. Un traitement par des injections d'insuline est inévitable et permettra aux jeunes de vivre comme les autres, malgré les contraintes du traitement. Un retard au diagnostic de la maladie évolue en un temps très court vers l'acidocétose.

Aujourd'hui, en France, 40 % des enfants pour lesquels un diabète est diagnostiqué arrivent à l'hôpital en état d'acidocétose ($\text{pH} < 7,40$). Pour 14 % d'entre eux, l'acidocétose est sévère ($\text{pH} < 7,10$), causes de plusieurs cas de décès chaque année. Encore aujourd'hui, l'acidocétose est donc une complication grave et fréquente du diabète.

L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) lance une campagne dont l'objectif est de réduire le nombre de diagnostics tardifs de diabète, trop souvent causes d'acidocétoses et pouvant entraîner la mort. Cette campagne ciblera les familles et les professionnels de santé : les familles, pour qu'elles soient attentives aux premiers signes de révélation du diabète de l'enfant que sont la soif intense, les urines abondantes, la reprise du pipi au lit, et qu'elles consultent très rapidement leur médecin (affiche), les professionnels de santé, pour qu'ils prennent conscience de l'urgence à diriger les familles vers les centres pédiatriques (fiche d'aide au diagnostic du diabète de type 1).

Notre campagne a reçu le parrainage du ministère de la santé et du ministère de l'éducation nationale, de l'ordre des médecins, de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA), de la Société Française de Pédiatrie (SFP), de l'Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU), de la Mutualité Française, des associations de parents d'élèves (FCPE, PEEP, A.P.E.L.), de mairies, ainsi que le soutien des laboratoires pharmaceutiques impliqués dans le diabète. Ces partenaires seront les relais d'une diffusion la plus large possible de nos messages. L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) a pour but d'aider les jeunes à vivre le mieux possible avec le diabète, en apportant l'éducation thérapeutique nécessaire à la prise en charge du traitement, et en offrant aux soignants des formations spécifiques et des supports d'éducation.

**Pour en savoir plus sur le diabète de l'enfant et de l'adolescent, consultez le site de l'AJD :
www.diabete-france.net.**

Nancy, le 1er juin 2015

**Objet : Prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent,
enquête auprès des Médecins Généralistes de Meurthe-et-Moselle.**

Chères Consoeurs, chers Confrères,

L'incidence du diabète est en augmentation chez l'enfant. Les symptômes initiaux sont discrets, mais leur reconnaissance permet d'éviter l'évolution vers l'acidocétose, situation d'urgence et de gravité, nécessitant parfois une hospitalisation en réanimation. Dans ce sens, l'équipe de diabétologie de l'Hôpital d'Enfants participe à la campagne nationale de prévention de l'acidocétose organisée par l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD).

Interne en Médecine Générale, j'ai la responsabilité, avec le Dr JELLIMANN, diabétologue, d'évaluer l'impact de cette campagne dans notre département, et d'en assurer une nouvelle diffusion. Ce travail est également dirigé par le Pr DI PATRIZIO, généraliste enseignant.

Les étapes de cette étude sont les suivantes :

- 1- Etat des lieux des pratiques, par un questionnaire diffusé aux médecins généralistes, en juin 2015.
- 2- Nouvelle diffusion de la campagne d'information à l'issue de ce questionnaire.
- 3- Parallèlement, évaluation de l'impact de cette campagne, par un recueil de données sur l'état clinique des enfants et des adolescents hospitalisés pour la découverte d'un diabète de type 1, en Meurthe-et-Moselle, depuis 2010.

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir le questionnaire que nous avons élaboré, en collaboration avec l'AJD, et de le renvoyer avant le 30 juin 2015 dans l'enveloppe T jointe à ce courrier.

A l'issue de cette enquête, une fiche d'aide au diagnostic élaborée par l'AJD vous parviendra, avec le numéro de l'astreinte téléphonique mise en place pour tous les problèmes concernant le diabète de l'enfant en Meurthe-et-Moselle.

Nous vous remercions de votre participation, et restons à votre disposition pour tout renseignement, à l'adresse suivante : m.meyerbisch@gmail.com.

Très confraternellement,

Marie MEYER-BISCH
Interne en Médecine
Générale



Dr S. JELLIMANN
Médecin à l'Hopital
d'Enfants



Pr P. DI PATRIZIO
Médecin Généraliste



Pr JJ. ROBERT
Aide aux Jeunes
Diabétiques



La découverte du diabète de l'enfant ou de l'adolescent

1/ Parmi vos patients, quel est le pourcentage des moins de 16 ans ?

- < 10 % 10 – 25 % 25 – 50 % > 50 %

2/ Pensez-vous que le diabète peut se déclarer :

chez l'enfant de moins de 5 ans ?

Oui

Non

chez l'enfant de moins de 2 ans ?

Oui

Non

3/ Avez-vous déjà diagnostiqué un diabète de type 1 chez un enfant ou un adolescent ?

Oui

Non

4/ Suivez-vous des enfants ou des adolescents qui ont un diabète de type 1 ?

Oui

Non

5/ Devant quels symptômes évoquez-vous un diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent ?

Perte de poids

Déshydratation

Vomissements

Dyspnée

Enurésie

Antécédents familiaux de diabète

Obésité

Douleurs abdominales

Asthénie

Infections urinaires récidivantes

Troubles de la vision

Polyuro-polydipsie

6/ Chez l'enfant et l'adolescent, la suspicion de diabète impose la réalisation d'un bilan biologique en laboratoire, avant toute prise en charge thérapeutique ?

Oui

Non

7/ Si vous prescrivez un bilan sanguin, vous le demandez :

A n'importe quel moment de la journée

A jeun

Quand ?

Immédiatement

Le lendemain

Dans la semaine

Dans le mois

8/ Vous confirmez le diagnostic de diabète chez l'enfant et l'adolescent avec :

une glycémie > 1,26 g/L à jeun

deux glycémies > 1,26 g/L à jeun

une glycémie > 1,6 g/L à jeun

une glycémie entre 1,26 et 1,6 g/L en postprandial

une glycémie entre 1,6 et 2 g/L en postprandial

une glycémie > 2 g/L à n'importe quel moment de la journée, chez l'enfant symptomatique

9/ Chez l'enfant ou l'adolescent symptomatique, le diagnostic de diabète peut être évoqué avec une bandelette urinaire ?

Oui

Non

10/ Si vous faites une analyse d'urine, quand la demandez-vous ?

Immédiatement

Le lendemain

Dans la semaine

Dans le mois



Nancy, le 30 juin 2015

Objet : Prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent, enquête auprès des Médecins Généralistes de Meurthe-et-Moselle.

Chères Consoeurs, chers Confrères,

Nous vous avons récemment sollicités pour participer à la campagne de prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de l'enfant et de l'adolescent.

Nous vous remercions pour le temps que vous avez consacré à cette étude et vous transmettons les réponses au questionnaire, ainsi qu'une fiche d'aide au diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant. Ces documents soulignent l'urgence qu'il y a à faire ce diagnostic, et l'importance de votre rôle.

Si vous êtes intéressés par les résultats de cette étude, vous pouvez me contacter par mail à l'adresse suivante : m.meyerbisch@gmail.com.

Pour toute question concernant le diabète de l'enfant, vous pouvez contacter un médecin de l'équipe de diabétologie de l'Hôpital d'Enfants, au 07 77 82 04 70.

Très confraternellement,

Marie MEYER-BISCH
Interne en Médecine
Générale

Dr S. JELLIMANN
Médecin à l'Hopital
d'Enfants

Pr P. DI PATRIZIO
Médecin Généraliste

Pr JJ. ROBERT
Aide aux Jeunes
Diabétiques

La découverte du diabète de l'enfant ou de l'adolescent : réponses au questionnaire

1/ Parmi vos patients, quel est le pourcentage des moins de 16 ans ?

Les séances consacrées aux enfants représentent en moyenne 13 % de l'ensemble de vos consultations.

2/ Pensez-vous que le diabète peut se déclarer :

chez l'enfant de moins de 5 ans ? **Oui**

chez l'enfant de moins de 2 ans ? **Oui**

Le diabète de type 1 **concerne des enfants de plus en plus jeunes** et peut se déclarer dès l'âge de **6 mois**.

Des diabètes monogéniques existent en période néonatale.

3/ Avez-vous déjà diagnostiqué un diabète de type 1 chez un enfant ou un adolescent ?

Actuellement, un médecin généraliste pose ce diagnostic chez l'enfant ou l'adolescent une ou deux fois dans sa carrière. Mais l'incidence de cette pathologie est **en constante augmentation**.

4/ Suivez-vous des enfants ou des adolescents qui ont un diabète de type 1 ?

Selon les recommandations de la Société Internationale pour le diabète de l'Enfant et l'Adolescent (ISPAD), le diabète de l'enfant et l'adolescent doit être pris en charge par une équipe hospitalière multidisciplinaire, en collaboration avec le médecin traitant. Il est un interlocuteur privilégié pour la famille, comme pour l'équipe hospitalière.

5/ Devant quels symptômes évoquez-vous un diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent ?

Dans 97 % des cas, il existe une **polyuro-polydipsie**, avec parfois l'apparition d'une **énurésie secondaire**.

Asthénie, perte de poids ou stagnation pondérale peuvent s'y associer.

Douleurs abdominales, nausées et vomissements, et polypnée sont des signes d'acidocétose. Ils sont tardifs, et signes d'extrême urgence, comme la déshydratation.

Dans 9 cas sur 10, on ne retrouve pas d'antécédent familial de diabète de type 1.

6/ Chez l'enfant et l'adolescent, la suspicion de diabète impose la réalisation d'un bilan biologique en laboratoire, avant toute prise en charge thérapeutique ?

Non !

Le diagnostic doit être évoqué à l'aide d'une bandelette urinaire et/ou d'une mesure de glycémie capillaire, à n'importe quel moment de la journée.

Dans l'immense majorité des cas, quand il y a une polyuro-polydipsie, la mesure à jeun est inutile et retarde un diagnostic urgent, risquant d'aggraver l'état clinique de l'enfant ou de l'adolescent.

7/ Si vous prescrivez un bilan sanguin, vous le demandez :

Immédiatement après ou pendant la consultation.

8/ Vous confirmez le diagnostic de diabète chez l'enfant et l'adolescent avec :

Une glycémie > 2 g/L à n'importe quel moment de la journée, chez l'enfant symptomatique.

Ce n'est que dans le cas où l'hyperglycémie est découverte de façon fortuite, et en l'absence de polyuro-polydipsie, que les critères de diagnostic établis pour l'adulte peuvent s'appliquer : deux glycémies > 1,26 g/L à jeun, ou une glycémie > 2 g/L à deux heures d'une HGPO.

9/ Chez l'enfant et l'adolescent, le diagnostic de diabète peut être évoqué avec une simple bandelette urinaire : **Oui**, en présence d'une polyuro-polydipsie, l'existence de glycosurie doit orienter vers un diagnostic de diabète de type 1.

10/ Si vous faites une analyse d'urine, quand la demandez-vous ? **Immédiatement en consultation**, les mesures faites au laboratoire sont du temps perdu pour le diagnostic.

11/ Avec cette analyse d'urine, quels critères permettent d'affirmer le diagnostic de diabète de type 1 ? Glycosurie et/ou cétonurie.

12/ Disposez-vous dans votre cabinet :
De bandelettes urinaires ? D'un lecteur de glycémie ?
Chacun a ces outils à disposition très facilement.

13/ Si vous diagnostiquez un diabète chez l'enfant ou l'adolescent, où l'adrezsez-vous ?
A un service d'urgences pédiatriques.
A défaut, au service d'urgences adultes le plus proche.
Quand ? **Immédiatement**.

14/ Lors du diagnostic de diabète chez l'enfant ou l'adolescent, quelle est selon vous la fréquence de l'acidocétose ?
En France : 45 %, dont 15 % de formes sévères mettant en jeu le pronostic vital.
En Meurthe-et-Moselle : 30 %, dont 11 % de formes sévères.

15/ Pensez-vous que l'acidocétose au diagnostic de diabète chez l'enfant ou l'adolescent puisse engager le pronostic vital ?
Oui. Plusieurs enfants meurent chaque année en France au moment du diagnostic, très souvent du fait du retard au diagnostic.

16/ Sur une échelle de 1 à 10, où situeriez-vous votre rôle dans le diagnostic du diabète chez l'enfant ou l'adolescent ?
Très important.

17/ Avez-vous eu connaissance de la campagne de prévention de l'acidocétose menée par l'AJD ?
Une étude similaire menée dans d'autres départements montre que 16 % seulement des médecins généralistes interrogés semblent avoir eu connaissance de cette campagne.

Si oui, par quels moyens ?

La campagne de l'AJD a commencé le 14 novembre 2010, lors de la Journée mondiale du Diabète, et a été diffusée par conférences de presse, publications professionnelles et médiatiques, télévisions ou radios médicales, bulletins du Conseil de l'Ordre, etc.

Merci de votre participation !

Journée Mondiale du Diabète

14 Novembre 2015



ATTENTION URGENCE

Votre enfant boit et urine plus que d'habitude, il a recommencé à faire pipi au lit.

Consultez un médecin dès aujourd'hui.

Un enfant aussi peut avoir un diabète

L'incidence du **diabète de type 1** est en augmentation constante en pédiatrie et concerne des **enfants de plus en plus jeunes**. Depuis 5 ans, des campagnes d'informations sont menées afin de sensibiliser les familles pour qu'elles consultent un médecin devant des signes cliniques évocateurs de diabète,

Vous suspectez un diabète de type 1 chez un enfant qui présente :

- une **polyuro-polydipsie**
- une **énurésie nocturne secondaire**
- une asthénie, un amaigrissement, des douleurs abdominales, des vomissements, une dyspnée sont éventuellement associés

Vous avez réalisé :

- une **bandelette urinaire** qui retrouve une **glycosurie +/-** une cétonurie
- et/ou une **mesure de glycémie capillaire** qui montre une hyperglycémie

Vous pouvez directement adresser l'enfant et sa famille au **service d'urgences pédiatriques** le plus proche.

Aucun autre examen complémentaire n'est nécessaire.

Pour toute information, vous pouvez contacter un médecin de l'équipe de diabétologie pédiatrique du CHU de Nancy au

07 77 82 04 70.



Pour en savoir plus, consultez le site
www.ajd-diabete.fr

L'Aide aux Jeunes Diabétiques



VU

NANCY, le **25 mai 2016**
Le Président de Thèse

Professeur Bruno LEHEUP

NANCY, le **30 mai 2016**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9120

NANCY, le **31 mai 2016**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

Objectif L'objectif était d'étudier l'efficacité de la campagne de prévention de l'acidocétose au diagnostic du diabète de type 1 auprès des médecins généralistes du département, et de relayer cette campagne à l'échelle locale, pour diminuer encore le nombre d'acidocétoses au diagnostic.

Matériel et méthodes L'état clinique, biologique, et le parcours initial des enfants meurthe-et-mosellans pris en charge au CHU de Nancy de 2011 à 2014 pour la découverte d'un diabète de type 1 ont été recueillis de façon rétrospective, par consultation des dossiers. Parallèlement, 735 médecins généralistes installés en Meurthe-et-Moselle ont reçu un questionnaire portant sur leurs connaissances et leurs pratiques quant au diagnostic du diabète de l'enfant, suivi des réponses et d'une fiche d'aide au diagnostic, avec le numéro de téléphone d'astreinte des médecins de l'équipe de diabétologie pédiatrique.

Résultats 74 patients ont été inclus. 27 % sont arrivés en acidocétose ($\text{pH} < 7,30$), 12,2 % en acidocétose sévère ($\text{pH} < 7,10$). Parmi eux, aucun enfant n'avait moins de 5 ans. 60 % étaient adressés par un médecin généraliste, moins de 10 % par un pédiatre, 22 % venaient de leur propre initiative. La moitié avait eu une glycémie veineuse avant de venir à l'hôpital. Moins de 15 % avaient eu une glycémie capillaire, et 12 % une bandelette urinaire. 97 % souffraient pourtant de polyuro-polydipsie. Le fait d'avoir un antécédent familial de diabète de type 1 était protecteur vis-à-vis de l'acidocétose ($p=0,05$). Le fait que la famille soit à l'initiative de l'hospitalisation était un facteur de risque d'acidocétose ($p=0,03$). 21 % des médecins interrogés ont répondu au questionnaire. 3,3 % avaient eu connaissance de la campagne de l'AJD. 77 % demandaient une glycémie veineuse en laboratoire avant toute prise en charge, 48 % demandaient même une glycémie à jen. Plus de 80 % orientaient l'enfant correctement, mais seulement 65 % le faisaient immédiatement. Le fait d'avoir déjà fait ce diagnostic ou de suivre un enfant atteint de diabète améliorait un peu la démarche diagnostique.

Discussion La campagne de l'AJD a très peu atteint les médecins généralistes du 54. Leurs connaissances théoriques étaient globalement correctes, mais leurs pratiques différaient totalement, montrant toute l'ambiguïté de ce diagnostic pour les médecins. La fréquence de l'acidocétose est toujours trop élevée, surtout pour sa forme sévère, et les moyens simples de faire le diagnostic que sont la bandelette urinaire ou la glycémie capillaire ne sont pas suffisamment utilisés. Il convient de poursuivre le recueil de données et les efforts de sensibilisation, en diffusant les outils de la campagne le plus largement possible, aux professionnels de santé comme au grand public.

Prevention of ketoacidosis at children and adolescent diabete onset, in Meurthe-et-Moselle : analysis of the diagnostic circumstances from 2011 to 2014, inventory of the practices of the general practicionners

THESE MEDECINE GENERALE – ANNEE 2016

MOTS CLES ketoacidosis, children, adolescent, type 1 diabetes, prevention, general practitioner

INTITULE ET ADRESSE

Université de Lorraine
Faculté de Médecine de Nancy
9 avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX

